

L'impact des plaies chroniques de type ulcère veineux sur la qualité de vie



Travail de Bachelor

Campos Céline - N°08580441

Directrice :

Wyndham-White Carolyn
Chargée d'enseignement

Membre du jury :

Cassano M.-Fabio
Spécialiste soins de plaies et cicatrisation

Genève, le 12 octobre 2012

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de

Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers

L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la Heds

J'atteste avoir réalisé seule le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 12 octobre 2012

Céline Campos

Remerciements

A ma directrice de travail de Bachelor Carolyn Wyndham-White pour ses conseils pertinents qui m'ont permis d'améliorer ce travail et pour l'organisation des rendez-vous avec les patientes que j'ai interrogées.

Aux patientes interrogées qui m'ont donné la possibilité d'enrichir ce travail en me confiant leur vécu face à leur maladie.

A ma famille et à mes amis qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de la réalisation de ce travail.

A toute personne qui a contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce travail.

Résumé

Contexte

Les maladies chroniques voient leur prévalence augmenter dans les pays Occidentaux du fait de l'allongement l'espérance de vie. L'apparition de la maladie circulatoire, due principalement à la vieillesse, peut évoluer vers des problèmes cutanés plus graves lorsqu'elle n'est pas prise en charge : l'ulcère veineux de jambe, le plus courant des ulcères. Caractérisé de chronique, l'ulcère veineux engendre inévitablement des répercussions chez l'individu qui en est atteint.

C'est dans ce contexte que l'envie de développer une réflexion soignante m'est apparue.

Objectifs

L'objectif de ce travail de Bachelor est d'explorer les conséquences que ces plaies peuvent engendrer dans la qualité de vie des patients.

Méthode

Pour y parvenir, j'ai choisi de définir les concepts qui me semblent pertinents afin de mieux comprendre les multiples facettes de l'ulcère veineux (physiopathologie, traitement, répercussions, ...). Afin d'enrichir ce travail, deux patientes seront interrogées par le biais d'entretiens semi-directifs. Elles pourront me faire part de leur vécu face à leur maladie circulatoire.

Résultats

J'ai pu retrouver de nombreux impacts dans la vie de l'individu, qu'ils soient d'ordres physiques, psychologiques ou sociaux. L'ensemble de ces éléments sera développé dans ce travail.

Perspectives

Des propositions de soins infirmiers en vue d'améliorer la qualité de vie de ces patients seront finalement exposées.

Mots-clés :

- Insuffisance veineuse - Venous insufficiency
- Ulcère veineux - Venous ULcère
- Chronicité - Chronicity
- Qualité de vie - Quality of life
- Douleur - Pain
- Anxiété – Anxiety

Table des matières

1. INTRODUCTION	7
2. PROBLEMATIQUE	11
3. PRESENTATION DU SUJET	
3.1 Contexte épidémiologique de l'ulcère veineux	14
3.2 Choix du cadre de référence	16
4. CADRE DE REFERENCE	
4.1 Vieillessement de la peau	17
4.2 Ulcère veineux de jambe	19
4.3 Rôles de l'équipe interdisciplinaire	35
4.4 Concept de chronicité	40
4.5 Concept de qualité de vie	48
4.6 Mesure de la qualité de vie	52
4.7 Impacts généraux de l'ulcère veineux	59
4.8 Impacts principaux de l'ulcère veineux	62
4.8.1 Conséquence de la douleur	63
4.8.2 Conséquence : l'anxiété	68
4.9 Améliorer la qualité de vie	72
4.10 Rôles de l'infirmière	75
5. METHODOLOGIE	
5.1 Choix de l'instrument	91
5.2 Elaboration de l'instrument	92
5.3 Population cible	94

6. DONNEES ANALYSEES

6.1 Descriptif du collectif.....	96
6.2 Axes identifiés	98
6.3 Analyse descriptive et interprétative	103
6.4 Conclusion de l'analyse	118

7. ROLES DE L'INFIRMIERE EN LIEN AVEC L'ANALYSE 121

8. BILAN DU TRAVAIL DE BACHELOR 125

9. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... 128

10. ANNEXES

N. B : tout au long de ce document la profession d'infirmière est mentionnée au féminin car elle est majoritairement pratiquée par des femmes dans le milieu de la santé.

1. INTRODUCTION

En préambule de ce travail, j'explique le cheminement qui m'a amenée à étudier ce sujet.

En attendant mon entrée à l'Heds (Haute Ecole de Santé) de Genève filière Soins infirmiers, j'ai effectué un stage dans l'établissement médico-social de Val Fleury où j'ai pu découvrir le métier d'aide-soignante. Ensuite, étant passionnée par cette fonction, j'ai accepté des missions intérimaires pendant les week-ends et les vacances pendant environ 2 ans.

Puis, admise en septembre 2008 à la Haute Ecole de Santé de Genève (Heds) en soins infirmiers, j'ai été dès le début très intéressée par les cours dispensés, et très motivée à les suivre assidûment.

Au cours de ma formation en soins infirmiers, j'ai acquis des connaissances et des compétences enrichissantes au travers des cours et des stages. Ce mémoire me permet de développer un axe de réflexion en lien avec mon expérience de formation en soins infirmiers. Je souhaiterais que ce travail de recherches soit un outil qui puisse me servir tout au long de ma carrière. J'ai également l'idée de devenir peut-être, plus tard, spécialiste en soins des plaies, d'où mon attrait pour ce sujet.

Durant ma formation, j'ai toujours été intéressée par les soins des plaies car je suis curieuse de comprendre le fascinant processus de cicatrisation et, à l'opposé, les facteurs qui pourraient le perturber. J'aimerais aussi connaître les produits qu'il faut utiliser et leur rôle pour les adapter aux caractéristiques de la plaie que j'aurai à soigner.

Au début de notre travail de recherche, ma collègue et moi avons commencé à diriger nos investigations sur les compétences que l'infirmière doit mobiliser pour soigner une plaie (observation clinique, choix du protocole, suivi...).

Nous nous demandions sur quelles observations l'infirmière se base pour établir son protocole? Comment choisit-elle les produits qu'elle mettra sur la plaie? En fonction de quelles caractéristiques? A quel stade de cicatrisation? Nous nous étions intéressées particulièrement aux plaies chroniques car elles sont plus complexes à soigner (arrêt de la cicatrisation) et requièrent un suivi plus spécifique que les plaies aiguës (prévention des récurrences). Cependant, après quelques mois, ma collaboratrice de mémoire s'est fait exclure de l'Heds, n'ayant pas réussi tous ses examens. J'ai alors eu le choix de continuer toute seule ou de rejoindre un autre groupe de travail. J'ai alors pris connaissance des autres travaux en cours. Mais aucun ne m'inspirait particulièrement car je souhaitais étudier un sujet répondant à ma curiosité. Les travaux en cours étaient trop

spécifiques et concernaient des situations que je pensais ne rencontrer que rarement dans ma carrière. Connaissant les avantages et les inconvénients de travailler seule ou en groupe, j'ai décidé de garder notre sujet, étant très motivée pour approfondir mes connaissances.

Durant mon stage au sein des services de médecine générale aux Hôpitaux Universitaires de Genève, j'ai rencontré une situation qui m'a tout particulièrement interpellée en lien avec la prise en charge des plaies.

Une patiente, âgée d'une cinquantaine d'années et hospitalisée (aux Hôpitaux universitaires de Genève en médecine générale) pour des problèmes cardiaques, avait un ulcère veineux persistant depuis environ trois mois malgré les interventions régulières de soins assurés à domicile par une infirmière. Sa plaie a guéri, deux semaines après son entrée à l'hôpital, grâce aux interventions de la spécialiste des plaies. Cette dernière est venue la première fois pour tenter un protocole qui lui semblait adapté. Puis, quelques jours après, elle est revenue pour constater le résultat. La plaie n'était déjà plus la même. La spécialiste a remodifié son protocole pour l'adapter en fonction de ce changement (cicatrisation en cours) et cette évolution a suivi son cours jusqu'à la sortie de la patiente.

L'infirmière à domicile avait-elle les compétences et les connaissances suffisantes pour soigner cet ulcère persistant ? L'intervention d'une spécialiste efficace, déployant ses connaissances sur le protocole à tenir, a permis à la patiente de retrouver l'espoir de guérir un jour sa plaie, ce qui la beaucoup soulagée.

Je me demandais alors comment les infirmières justifiaient l'établissement de leur protocole ? Grâce à quelles compétences et observations s'appuyaient-elles pour développer une réflexion quant aux soins à effectuer sur les plaies ?

J'ai commencé à effectuer des recherches sur la question avant de me rendre compte que le thème avait déjà été abordé dans un mémoire de fin d'études intitulé « le travail infirmier : la prise en soins des plaies sous la loupe » (Cyrelle Watfa, 2008).

Néanmoins dès le début de ma recherche, j'étais sensibilisée par le vécu de ces patients qui me semblait indispensable à prendre en considération dans leur prise en charge. En effet, l'infirmière ne peut pas envisager de soigner une plaie sans prendre en compte l'environnement (facteurs intrinsèques et extrinsèques), ainsi que les aspects psychologiques et sociaux du patient. Je me souviens d'ailleurs que la patiente me parlait en effet beaucoup de sa plaie et de l'organisation de sa vie qui semblait « tourner autour ».

Je souhaite faire ainsi ressortir dans ce travail l'idée que **le rôle de l'infirmière ne s'arrête pas uniquement à un acte technique en lui-même mais qu'il doit être «enveloppé» autour d'une réflexion consciencieuse**. Lors des soins des plaies, et plus particulièrement des plaies chroniques, il faut prendre en considération les douleurs, l'étiologie de la plaie et les facteurs qui peuvent empêcher ou provoquer sa récurrence. L'histoire de vie du patient est tout aussi importante car elle peut avoir une influence sur son observance au traitement (ex. : déni = négligence des soins). Il ne doit pas négliger certains aspects qui pourraient remettre en cause sa guérison (alimentation, hygiène, tabac, ...).

La guérison des plaies chroniques nécessite de nombreuses compétences comme la compréhension des axes suivants :

- l'influence de la maladie, facteurs de risques, conséquences et le type de plaie
- des axes préventifs et thérapeutiques
- l'influence de la plaie (répercussions physiques et psychologiques)
- connaissances sur l'environnement, les ressources et la qualité de vie du patient
- connaissances dans le domaine des plaies et cicatrisation (peau, processus de cicatrisation)
- bonnes transmissions dans l'équipe pluridisciplinaire en termes de suivi
- etc.

Avoir vu la patiente soulagée par un début de guérison de sa plaie, m'a sensibilisée au fait que les plaies dites chroniques semblent avoir un impact significatif dans le quotidien des patients. J'ai ainsi choisi de cibler mes recherches sur l'impact des plaies chroniques sur la qualité de vie des patients. Afin de cibler mes recherches, j'ai choisi de travailler plus particulièrement sur l'ulcère veineux, affection la plus répandue consécutive à la maladie circulatoire.

Le choix de développer ce sujet est aussi justifié par l'idée que je serai exposée régulièrement à des cas de plaies chroniques au cours de ma carrière au sein des nombreux services où j'aurai maintes occasions de me trouver (médecine générale, orthopédie, gériatrie, soins intensifs...). En effet, que ce soit à leur domicile ou à l'hôpital, beaucoup de patients sont atteints de plaies chroniques liées ou non à une pathologie sous-jacente (cancer, diabète, ...) ou consécutives à la vieillesse (varices, insuffisance cardiaque...).

J'aimerais approfondir davantage ce domaine pour tenter d'avoir une approche sur le vécu du patient atteint d'ulcère veineux. Lors de mon exercice professionnel, je pourrai avoir des éléments pour mieux accompagner ces patients qui vivent avec une plaie difficilement guérissable (éducation thérapeutique, soutien...).

Que ce soit par leur complexité physiologique, par les gênes ressenties quotidiennement ou encore par leur longue prise en charge, les ulcères veineux des membres inférieurs sont un vaste sujet. Ce qui m'intéresse dans ma recherche, c'est d'étudier les retentissements qui vont surgir dans la qualité de vie des patients au travers de leur vécu, de leurs besoins et de leurs attentes face à cette affection.

La qualité de vie est un large domaine qui englobe plusieurs dimensions telles que l'aspect physique et psychologique, environnemental ou encore social. En définissant principalement ces caractéristiques, je serai en mesure de mieux comprendre comment elle peut modifier et/ou péjorer la qualité de vie du patient.

Les recherches que j'ai effectuées sur les moteurs de recherche et les bases de données ont fait émerger une grande diversité d'articles sur les plaies ulcéreuses.

La plupart des patients évoquent surtout des conséquences physiques comme la douleur ou la modification de leur mobilité. Il faut approfondir les recherches pour découvrir des notions moins connues par les professionnels de la santé (travail, sommeil, esthétique, ...). J'ai commencé mes recherches en utilisant les mots clé suivants ; « plaie chronique », « qualité de vie », « ulcère veineux » et « répercussions de l'ulcère veineux », ce qui m'a donné les premières pistes pour ma recherche.

Il existe une diversité de sources tant sur les types de documents (articles, revues, ouvrages...), que sur leurs contenus (différences et similitudes ressorties entre les items) ouvrant une intéressante perspective d'analyse.

Les personnes atteintes de plaies chroniques, notamment l'ulcère veineux ont un taux de récurrence important (76%) et doivent apprendre à vivre avec une pathologie qui perturbe leur quotidien (Brassard, 2002). Ils sont également confrontés à des facteurs environnementaux, personnels ou de comorbidités, qui peuvent en plus de leur plaie, affecter significativement leur qualité de vie. Découvrir ces facteurs, me permettrait d'être davantage sensibilisée à ces aspects incontournables lors de ma future prise en soins. Tous ces facteurs réunis ont en effet une influence sur le ressenti de la maladie et sur la qualité de vie du patient.

Cette recherche a pour but d'approfondir ce sujet et de déployer tous les outils pouvant répondre aux besoins et aux attentes des patients et à améliorer leurs conditions de vie. Toutes ces réflexions ont fait émerger en moi de nombreux questionnements que je présente dans la partie suivante.

2 PROBLEMATIQUE

Les ulcères veineux, causés par une insuffisance veineuse ont des répercussions sur la qualité de vie de l'individu qui en est atteint notamment par leur chronicité.

Ma question initiale est alors la suivante :

→ *Quels sont les impacts de l'ulcère veineux sur la qualité de vie des patients?*

Suite aux lectures effectuées et après la découverte chez le patient de quelques conséquences d'ordre physique (douleur, réduction de la mobilité physique...) ou d'ordre psychologique (stress, anxiété...) je me demande :

→ *A quel moment une plaie est-elle considérée comme chronique ? Quels sont les caractéristiques de cette chronicité (définitions, conséquences, vécu...) ?*

La notion de qualité de vie est un terme souvent utilisé dans la littérature et mérite d'être approfondie car elle regroupe de nombreuses et diverses dimensions ; ainsi :

→ *Comment se définit la qualité de vie dans la littérature ?*

Il me semble important de pouvoir définir ces deux concepts avant de comprendre ce qu'ils représentent dans la vie du patient.

Cette qualité de vie est souvent difficile à appréhender de prime abord lors d'une intervention de soins. J'aimerais être capable d'identifier les outils qui me permettraient d'évaluer ces impacts. Ce qui m'amène à poser la question suivante :

→ *Quels questionnaires ou échelles existent déjà pour évaluer les répercussions sur la qualité de vie des le patient atteints de ce type de plaie ?*

Mes recherches ont permis de répertorier une douzaine de questionnaires permettant d'apprécier la qualité de vie du patient. J'aimerais alors pouvoir définir quel est celui qui

serait le plus adapté (s'il existe) pour mesurer l'impact des conséquences de la maladie veineuse et plus précisément l'ulcère veineux.

Outre l'évaluation de la qualité de vie du patient par le biais des questionnaires, j'aimerais comprendre par quels autres moyens, le soignant peut-il avoir une approche du vécu personnel de chaque individu ? En effet, les questionnaires sont représentatifs de la collectivité, pour les rendre universels, mais les items sélectionnés sont-ils pertinents pour chaque patient ? Chacun a en effet son avis personnel qui est donc subjectif pour appréhender sa qualité de vie.

→ *Outre les questionnaires, comment l'infirmière peut-elle évaluer ces répercussions dans la pratique ?*

Cependant le patient, en plus de son ulcère veineux, est confronté à d'autres affections qui cachent le caractère sous-jacent d'une qualité de vie diminuée. L'équipe soignante doit alors prendre en compte ces dimensions dans la prise en charge globale du patient. Ces comorbidités sont des facteurs qui causent ou aggravent l'ulcère, qu'ils soient d'ordres physiques, psychologiques, sociaux, affectifs ou autres.

Ce qui m'amène à me poser la question suivante :

→ *Quels facteurs en lien avec le contexte du patient pourraient avoir une influence négative sur la guérison de sa plaie, et par conséquent altérer sa qualité de vie ?*

Après avoir investigué les impacts de l'ulcère dans la vie du patient, je vais m'intéresser aux rôles et compétences particuliers des soignants en lien avec cette prise en charge. Il s'agit de rechercher :

→ *Quelles attitudes l'infirmière doit adopter pour s'adapter aux attentes (contraintes) et aux besoins du patient afin d'améliorer sa qualité de vie ?*

Il est pour moi indispensable d'appréhender le vécu du patient en lien avec son ulcère veineux afin d'identifier au mieux ses difficultés, ses besoins et ses attentes par la découverte des moyens et outils utilisés pour le recueil de ces informations (questionnaires, anamnèses...).

Mes lectures préliminaires, me permettent de constater qu'il existe de multiples conséquences pouvant affecter le quotidien de l'individu. Ces conséquences sont néanmoins trop souvent sous-estimées, pourtant elles peuvent être réellement

invalidantes et peuvent évoluer vers des complications (somatiques, psychologiques, sociales, ...).

Ayant pu identifier les impacts généraux d'une telle plaie sur la qualité de vie, une nouvelle question émerge :

→ Quelles sont les impacts les plus significatifs dans le quotidien du patient porteur d'ulcère veineux ?

En effet, dans le temps imparti pour ce travail de fin d'études, je ne peux pas étudier toutes les hypothèses conséquentes à l'ulcère veineux. Dès lors, et afin de cibler ma recherche, je vais faire émerger de la littérature les deux aspects qui me semblent les plus significatifs en matière d'affectation de la qualité de vie lors de ce type d'ulcère. A la lumière de mes recherches, j'ai découvert que certaines répercussions ressortent systématiquement dans la littérature. Il s'agit de la douleur et de l'anxiété ; cette constatation me permet de bondir sur une nouvelle question de recherche :

→ En quoi la douleur et l'anxiété peuvent affecter la qualité de vie du patient atteint d'ulcère veineux chronique ?

Pour réaliser cette recherche dans la littérature, j'ai commencé par consulter la base de données Medline et Pubmed mais beaucoup d'entre eux n'étaient pas disponibles entièrement et/ou payants ou en anglais. Il devenait alors nécessaire de trouver des mots-clés plus spécifiques comme « chronicité », « conséquences d'ulcère veineux », « répercussions psychologiques », « impact des plaies » dans d'autres bases de données (Banque de données santé publique, CISMEF, Recherche santé, Elsevier, Google SCHOLAR).

Certains journaux comme le « JPC » (Journal Plaies et Cicatrisation) ou encore la revue « Soins » et la « Revue Gériatrie et de Gériatrie » semblent être pertinents pour mes recherches car ils développent des sections spécifiques aux plaies. J'ai aussi consulté des journaux comme la « Revue francophone de gériatrie et de gériatrie » qui sont très riches en informations au sujet des plaies. Je me suis également beaucoup référée au document de référence d'European Wound Management Association (2003, 2004, 2008).

Les mots-clés qui émergent de ma réflexion sont :

- l'ulcère veineux de jambe
- les facteurs favorisants aggravants
- la qualité de vie

- la chronicité
- les conséquences physiques, sociales et psychologiques
- la perception de la maladie
- mesure de la qualité de vie
- la douleur
- l'anxiété.

Ces thématiques émergentes de mes premières lectures et de mon questionnement permettent de définir un cadre de référence adapté. Dans les chapitres suivants, je vais explorer les différents aspects affectant la qualité de vie du patient. Avant de présenter le choix de mon cadre de référence, il me semble important de présenter le contexte épidémiologique de la maladie veineuse et plus précisément l'ulcère veineux de jambe, le plus répandu des ulcères.

3. PRESENTATION DU SUJET

3.1 Contexte épidémiologique de l'ulcère veineux

L'augmentation de l'espérance de vie, due à l'amélioration des conditions de vie et des traitements, conduit inévitablement à l'augmentation du nombre de personnes âgées ; ce qui accroît la prévalence des maladies chroniques. La « baisse de la fécondité et de la mortalité infantile » (Henrard, 2008, p.1) y contribue également.

L'ulcère veineux de jambes est majoritairement causé par une insuffisance veineuse. La maladie veineuse survient avec l'âge car les veines se distendent, les valves anti reflux deviennent incompetentes et provoquent des fuites de liquides vers le milieu interstitiel. Ce phénomène provoque des œdèmes ainsi que des problèmes trophiques de la peau (fuite de globules rouges).

Environ 70% des ulcères veineux sont sous-jacents à une maladie veineuse (Noël, 2005, p.1). Dans la population générale, la prévalence de l'ulcère veineux est de 1% contre 3% à 5% chez les individus âgés de plus de 65 ans. L'auteur estime qu'après 80 ans, 5% de la population est touchée. Sa prévalence est donc corrélée avec l'augmentation de l'âge. De plus, 50% des ulcères veineux concernent les personnes de plus de 80 ans (Gobin, 2009, p.157).

L'insuffisance veineuse est surtout de forte prévalence dans la population Occidentale car l'espérance de vie est plus élevée dans les pays Européens et en Amérique du Nord comparé à d'autres pays et les maladies ont plus de temps pour se développer. Sa forte prévalence s'explique aussi par la récurrence fréquente due au manque de compliance du patient dans sa prise en charge de son ulcère (abandon ou refus de bandes de compression, non observance des recommandations de mesure d'hygiène, etc.).

L'âge moyen des personnes atteintes d'ulcère de jambe est de 70 à 75 ans. Ce sont les femmes qui sont le plus touchées par les l'ulcères veineux avec 1,2 à 2 femmes pour 1 homme. Cela s'explique par le fait que la proportion de femmes est plus importante dans la population âgée (Meaume, 2002, p. 5) mais également par le fait que les femmes présentent une hyperpression due aux hormones (vasodilatation), à la grossesse, à la prise de contraception orale, à l'hormonothérapie de substitution lors de la ménopause, au port de vêtements trop serrés et de talons hauts, ainsi que d'autres facteurs qui seront cités ultérieurement. La maladie veineuse concerne la moitié des femmes et 30 à 40% des hommes. (Cazaubon, 2003, p.1). Ces chiffres nous montrent que la prévalence des ulcères est de nos jours un sujet sérieux. Il est donc important d'en avoir de bonnes connaissances pour réduire les impacts sur les individus et sur les coûts de la santé.

Les ulcères de jambe sont des causes fréquentes d'hospitalisation (complications dont l'infection) dans les services de dermatologie et de chirurgie. Noël, B. (2005) estime qu'en moyenne un patient est hospitalisé environ vingt-deux jours pour son ulcère et le coût peut être très élevé s'il est hospitalisé (CHF 26'000.-- par patient) ou soigné en ambulatoire. Ce phénomène est expliqué entre autre par la quantité et la qualité des soins dispensés, la durée de guérison qui est longue et les impacts socioéconomiques que la maladie veineuse provoque (Dumont, 2009).

Près de la moitié des personnes atteintes d'ulcère de jambe se soignent elles-mêmes et sont peu compliantes aux traitements (notamment dans le port de compression) ce qui peut expliquer le coût élevé de leur prise en charge.

L'ulcère veineux chronique a autant de répercussions sur la qualité de vie chez la femme et chez l'homme même si cette affection touche davantage de femmes. (Zagnoli, et al. 2009, p. 166).

Je vais expliquer le choix des dimensions que je vais développer dans ce travail afin de répondre à ma question de recherche.

3.2 Choix du cadre de référence

A la lumière de mes recherches dans la littérature, nous découvrons à quel point une « simple » plaie telle que l'ulcère veineux peut modifier les attitudes, les comportements et les habitudes du patient qui en est atteint. En effet, la cicatrisation de l'ulcère veineux est longue et complexe. C'est donc cette notion de longueur et de **chronicité** qui peut affecter la vie de l'individu. Je vais tenter de la définir et d'expliquer ses répercussions sur la personne.

Pour comprendre pourquoi la chronicité est relative à **l'ulcère veineux de jambe**, je vais au préalable définir son mode d'apparition, l'affection sous-jacente (maladie veineuse), sa physiopathologie avec les particularités du vieillissement cutané et les facteurs favorisants.

La notion de qualité de vie est subjective, car elle dépend de la perception de chaque individu. Il est alors important de pouvoir la définir concrètement pour comprendre à quoi elle fait référence. Je vais ici étudier principalement la **qualité de vie relative à la santé**, car elle peut aussi être définie à d'autres niveaux par les sociologues (travail, social, ...).

Ce qui est intéressant pour ma recherche, c'est aussi de découvrir comment elle peut être évaluée. En effet, lors de l'exercice de ma profession, je dois être capable d'avoir des **outils pertinents** et sensibles pour rendre compte de l'impact de l'ulcère veineux chez le patient.

Cependant l'infirmière risque de ne pas toujours avoir à sa disposition ces questionnaires, si spécifiques pour certains et doit alors être dotée de certaines compétences pour comprendre ce que vit le patient. Au travers du rôle de l'infirmière, je vais cibler les éléments qui lui permettraient d'**évaluer les répercussions** sur la qualité de vie du patient dans le but de l'améliorer.

Après avoir identifié les conséquences générales sur la qualité de vie, je vais tenter de cibler les **deux impacts** les plus pertinents dans la vie du patient pour ensuite les comparer, grâce aux entretiens enregistrés auprès des patients concernés.

4. CADRE DE REFERENCE

4.1 Vieillessement de la peau

Avec l'âge, la peau subit de nombreuses modifications ce qui provoque une dégradation progressive des cellules qui la composent. Au cours du vieillissement, les cellules ne se régénèrent plus au rythme de leur destruction.

Ces altérations cellulaires se répercutent sur les cellules, puis sur les tissus, et ensuite sur les organes. Avec le temps les éléments qui constituent la peau diminuent ce qui provoque une atrophie cutanée.

Il s'agit d'une mutation « génétique naturelle » qui est due, soit à l'environnement (UV, tabac, alimentation...), soit à la transformation des éléments qui composent notre peau (tissu conjonctif, collagène, fibres élastiques...). (Annexe I).

Plusieurs phénomènes se produisent au cours du vieillissement cutané, au niveau des trois couches de la peau, développées ci-dessous :

Tout d'abord, au niveau de l'épiderme :

- les cellules se renouvellent plus lentement
- la peau devient plus vulnérable face aux UV (mélanocytes diminuent avec l'âge) et aux agressions extérieures
- les cellules mortes (desquamation) bloquent les pores et donc influencent le métabolisme
- la sécheresse et le gras du visage s'accroissent, des taches de rousseur et des rides apparaissent.

Les vaisseaux sanguins présents au niveau du derme se fragilisent, sont moins nombreux et donc irriguent moins les tissus en gaz et nutriments essentiels. De plus :

- les toxines sont moins bien évacuées ce qui rend la peau des personnes âgées plus pâle
- le collagène et l'élastine se faisant plus rares mais plus denses, le derme devient plus fin, perd de son élasticité et est moins bien hydratée

- le nombre de terminaisons nerveuses cutanées est réduit ce qui entraîne une baisse de la sensibilité
- les glandes sudoripares devenant moins nombreuses, cela diminue la capacité de la peau à être protégée contre la chaleur.

Le vieillissement cutané a donc pour conséquence un amincissement du derme et de l'épiderme. (L'encyclopédie Médicale, 2003).

Puis au niveau de l'hypoderme :

- la graisse va disparaître en grande quantité sauf au niveau de l'abdomen et des cuisses
- la peau va donc se relâcher, et le visage va perdre de son volume (à force de se frotter contre les os et les muscles)
- en conséquence de cette perte, l'isolation contre le froid sera moins présente
- l'aspect de la peau devient alors plus flasque et flétri, des comédons et des angiomes apparaissent.

Enfin, dans le processus du vieillissement, la sécrétion d'hormones (notamment DHEA ou déhydroépiandrostérone), qui est à son apogée entre 20 et 30 ans, se réduit et c'est un facteur important dans le vieillissement de la peau. La quantité de cette sécrétion s'élève seulement à 20% après l'âge de 60 ans et la peau perd sa jeunesse et son éclat.

Toutes ces répercussions sur le vieillissement rendent la peau plus fragile, et augmentent le risque de lésions cutanées et la cicatrisation devient plus lente et plus difficile.

C'est ainsi qu'avec le vieillissement, certaines personnes sont plus menacées pour développer des problèmes cutanés.

En plus du vieillissement naturel de la peau, avec l'âge les individus ont d'autres facteurs de risques qui peuvent causer des complications cutanées et aboutir à un ulcère veineux. En effet, la peau et des couches profondes sont fragilisées par les agressions et les maladies qui apparaissent avec l'âge (Meaume & al., 2002, p. 60). Par exemple il peut s'agir d'une insuffisance cardiaque droite (10.7%), c'est-à-dire que le cœur éjecte difficilement le sang vers les poumons ce qui provoque une stase et parallèlement des œdèmes aux membres inférieurs (Zagnoli, 2009).

Voici énumérées ci-dessous d'autres maladies ou maux qui accompagnent souvent l'ulcère, principalement extraites de la Haute Autorité de Santé (2006) :

- diabète (20.7%), (Zagnoli, 2009)
- insuffisance cardiaque
- surcharge pondérale
- hypertension
- dénutrition
- pathologies ostéo-articulaires
- anémie.

Il existe aussi d'autres pathologies comme les tumeurs (métastases, lymphomes) et la goutte (acide urique irritent les vaisseaux et provoquent des œdèmes par rétention d'eau).

Les personnes âgées sont davantage sédentaires ce qui diminue le retour veineux. Avec le temps la pompe musculaire dysfonctionne, le sang stagne et est moins bien évacué par la circulation.

L'hypertension provoquée par la fragilisation des artères et donc des veines augmente le risque de développer un ulcère. L'insuffisance rénale souvent la conséquence de l'hypertension, ne favorise pas l'évacuation des déchets ce qui provoque une accumulation de toxines dans la circulation (stase).

Egalement, le cholestérol accumulé au cours du temps risque d'obstruer la circulation ce qui empêche les vaisseaux d'irriguer correctement les tissus.

Ainsi, c'est l'hyperpression qui est principalement responsable de la maladie circulatoire créant l'ulcère.

Afin de comprendre précisément ce qu'est l'ulcère veineux, je vais définir ses caractéristiques physiopathologiques et son mode d'apparition dans le chapitre suivant.

4.2 Ulcère veineux de jambe

L'ulcère veineux est caractérisé par une plaie cutanée chronique qui n'a pas cicatrisé spontanément six semaines après son apparition. Ce n'est pas une maladie mais « la conséquence d'une insuffisance veineuse, souvent d'origine post-phlébite ». (Magalon, 2003, p. 191). Un caillot se forme dans la veine lorsqu'elle est enflammée et reste dans le réseau superficiel et détériore les veines.

Il provoque une perte de substance cutanée chronique au niveau de l'épiderme, le derme et éventuellement l'hypoderme, plus ou moins étendue, siégeant le plus souvent sur le tiers inférieur de la jambe (sous le genou) ou au niveau péri-malléolaire. Il ne s'étend pas en profondeur mais en surface. Sa forme est ovale. (Meaume, 2002, p. 42).

La plupart des ulcères de jambe ont une origine circulatoire et vasculaire. Ils sont d'ordre microcirculatoire : veineux, artériels ou mixte.

L'ulcère veineux est une variante des ulcères de jambe. Il est causé par une insuffisance veineuse provoquée par un syndrome variqueux, ou est induit par des séquelles de phlébites antérieures.

Trois mécanismes de reflux sanguins sont remis en cause dans la maladie veineuse. Nous verrons par la suite que ce sont ces mécanismes, qui, lorsqu'ils ne sont pas fonctionnels, peuvent causer mais aussi aggraver l'ulcère veineux (activités, loisirs, sports, travail...).

Pour différencier les ulcères en fonction de leur stade, ils ont été classifiés, lors de la conférence de consensus à Hawaï en 1995, en fonction de la classification CEAP (Clinique, Etiologique, Anatomique et Physiopathologique) de l'insuffisance veineuse (Annexe II). Cette échelle internationale peut être utilisée dans de nombreux pays pour réaliser des études épidémiologiques, pour objectiver l'insuffisance veineuse et « pour évaluer le succès thérapeutique ». (Läuchi, 2009, p. 664).

D'autres classifications ont été établies. Par exemple, Widmer *et al.* en 1995 classent l'ulcère en trois stades :

- le premier est appelé «corona phlebectatica», et est caractérisé par des œdèmes, et des « veines épifasciales dilatées »
- le stade II se manifeste par une « hyperpigmentation ou dépigmentation » et correspond au C4 de la CEAP
- pour le troisième stade il s'agit de « l'ulcère, présent ou guéri » et correspond au C5/C6 de la classification CEAP.

Physiopathologie

La plaie ulcéreuse peut-être superficielle ou profonde suite à une hypertension veineuse plus ou moins intense qui entraîne des dégâts capillaires. Il se produit alors une fuite de

liquide à l'extérieur des capillaires et forme de la fibrine. Le flux sanguin est en plus ralenti ce qui provoque l'accumulation de leucocytes et d'hématies.

La physiopathologie de l'ulcère veineux est liée au reflux sanguin le plus souvent mais elle peut reposer sur une obstruction de fibrine à l'origine d'une stase veineuse. Cette obstruction empêche « la diffusion de molécule d'oxygène du sang vers les tissus » créant une hypoxie tissulaire qui va aboutir à l'ulcère. (Magalon, 2003, p. 191).

Le schéma suivant (figure 1), nous montre les mécanismes de reflux sanguin déficient. Tout d'abord le fait de marcher (écrasement de la semelle veineuse plantaire) permet de faire remonter le sang vers le cœur. Puis, un système de valve anti-reflux permet à ce sang de ne pas redescendre ou de stagner dans la veine.

Quand le sang est propulsé vers le cœur (environ 30ml) à chaque appui du pied, les valves saines se referment en aval.

Un autre mécanisme concerne le muscle de la jambe (au niveau du mollet) qui joue le rôle de « pompe musculaire » (comprime les veines) et éjecte le sang via le réseau veineux dès que ce dernier se contracte.

Le muscle du mollet comprime la veine lorsqu'il est sollicité et permet de chasser le sang via le réseau veineux.

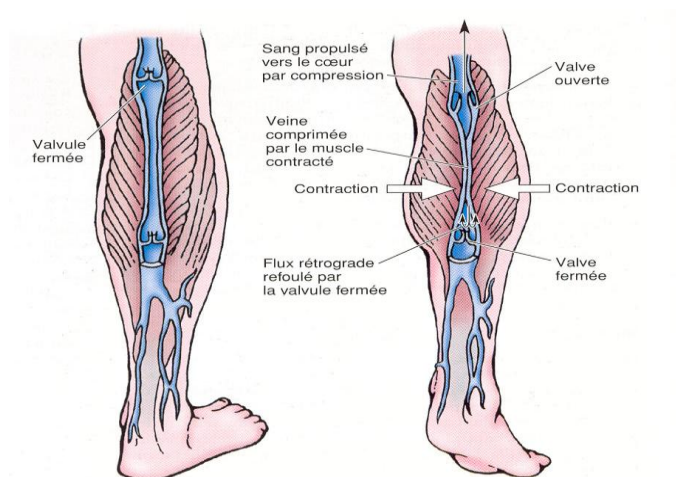


Figure 1.

Tiré de : cours du Dr. Noël, B. (2007)

Lorsque les veines sont saines, les toxines produites par la cellule sont évacuées par cette dernière ou par le réseau lymphatique (figure 2). Le sang des veines profondes remonte vers le cœur à 90% et 10% remonte par les veines superficielles.

Cependant, si une trop forte pression est exercée sur la veine (figure 3), à cause d'une obstruction par exemple, alors un œdème va se former, car le liquide sort de la veine pour se diriger vers les tissus. L'hypertension veineuse provoque une souffrance microcirculatoire causée par l'inflammation engendrée.

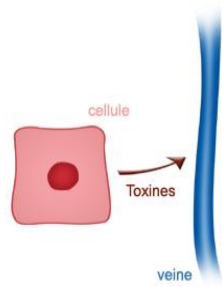


Figure 2. Tiré de : www.ulcere-de-jambe.com

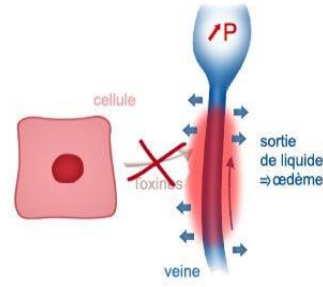


Figure 3. Tiré de : www.ulcere-de-jambe.com

Comme la barrière endothéliale est détériorée, le plasma, les macromolécules et les éléments figurés fuient dans l'espace interstitiel. Il se produit alors une accumulation de toxines dans les tissus ce qui provoque la nécrose des cellules (hypoxie tissulaire locale) (figure 4) de par sa toxicité induisant une perte de substance (ulcère). L'infection peut être la conséquence de cette hypoxie.

Les capillaires se rompent et le sang s'échappe (dont le fer) dans les tissus avoisinant à cause d'une augmentation de pression dans les veines. On appelle dermite ocre cette accumulation de fer qui donne une coloration rouille à la peau.

On peut constater sur la figure 5 que l'ulcère apparaît en premier lieu en profondeur, puis la plaie se forme en surface.

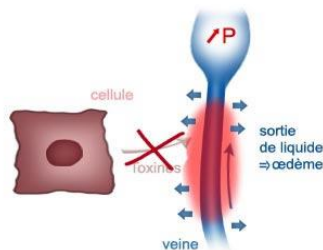


Figure 4. Tiré de : www.ulcere-de-jambe.com

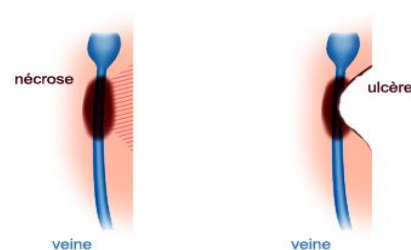


Figure 5. Tiré de : www.ulcere-de-jambe.com

Etiologie

La provenance des plaies, qui se manifeste par des ulcérations chroniques, provient de maladies sous-jacentes pour :

- 80% des ulcères veineux : dus à une insuffisance veineuse primaire ou secondaire
- 10% ulcères artériels : dus à une artériosclérose ou une hypertension artérielle
- 10% d'étiologie autre : selon les signes.

Il existe des antécédents qui prédisposent l'individu à développer un ulcère de jambe :

- « familiaux d'ulcère de jambe
- varices, phlébites, thrombose veineuse profonde [...]
- fractures ou traumatisme des membres inférieurs » (Meaume & al., 2002, p. 10).

Outre les antécédents, d'autres facteurs peuvent favoriser l'apparition de l'insuffisance veineuse (accumulation du sang dans les veines) :

- l'hérédité (anomalie des valvules et de la paroi veineuse)
- surpoids
- la thrombophlébite
- la dysfonction de la pompe musculaire
- la station debout prolongée
- le sexe féminin
- le grand âge car la peau est « plus fine et moins souple » (Zagnoli, 2008)
- le rôle des hormones sexuelles (vasodilatation)
- la grossesse (hyper pression)
- la contraception orale
- l'hormonothérapie de substitution (ménopause)
- l'exposition prolongée à une source de chaleur
- phlébite des membres inférieurs ou post-phlébite, varices
- la sédentarité
- des vêtements trop serrés
- les talons hauts
- pratique de certains sports (tennis, basket, escrime, ski alpin)
- soulèvement répété d'objets lourds.

Caractéristiques de l'ulcère veineux

Signes

Avant l'apparition de l'ulcère certains signes précurseurs se constatent au niveau de l'état cutané du patient. Sa peau est particulièrement sèche et présente souvent de l'eczéma (prurit) des squames et parfois des petites érosions. Le patient ressent des démangeaisons et il se gratte provoquant le début d'une lésion. A la longue ça peut finir par l'exaspérer voire le rendre anxieux.

La Haute Autorité de Santé (2006) cite les principaux signes :

- œdèmes (« blanc, mou, gardant le godet ») (Meaume & al., 2002, p. 19)
- apparition de téléangiectasie (dilatation des capillaires)
- varices (dilatation des veines),
- dermite ocre (coloration rouille de la peau due à l'extravasation de sang hors des veines)
- atrophie blanche (zone blanchâtre d'aspect cicatriciel avasculaire autour de la plaie)
- botte scléreuse
- hypodermite scléreuse (inflammation de la peau et du tissu sous-cutané, cicatrice d'ancien ulcère.

Les œdèmes sont « une infiltration de sérosité dans les tissus sous-cutanés et sous muqueux. » (Stautinger, 2007, p. 46). L'œdème a pour conséquence une dermohypodermite qui elle-même provoque une inflammation de la peau. Un des premiers signes de l'œdème est un gonflement des chevilles accompagné de sensation de jambes lourdes.

Symptômes

- jambes lourdes
- sensation de paresthésie (picotements, fourmillement)
- crampes musculaires
- sensations d'engourdissement (Haute Ecole de santé, support de cours, 2009).

Diagnostic

«Le diagnostic d'une maladie chronique est souvent un bouleversement qui s'inscrit dans le temps pour le patient et sa famille». (Société française de santé publique, 2009, p. 19).

Afin de diagnostiquer l'ulcère veineux il faut au préalable « éliminer toutes les autres possibilités. » (Dumont, 1999). C'est-à-dire que les autres types d'ulcère comme l'ulcère artériel voir mixte ou encore les plaies diabétiques ou cancéreuses doivent être exclues. Afin de mettre en évidence l'ulcère veineux plusieurs étapes nécessaires sont développées ci-dessous.

Recueil de données

Le but du recueil de données est de rechercher l'histoire de la maladie circulatoire et de l'ulcère mais également les antécédents généraux du patient mentionnés précédemment (Meaume & al., 2002, p. 7). Ces derniers incluent également la recherche d'anciennes varices, de thromboses veineuses profondes, d'embolie pulmonaire ou encore d'ulcère veineux du patient ou de sa famille. (Haute Autorité de Santé, 2006).

L'intérêt du recueil de données est de rechercher la présence de maladie(s) sous-jacente(s) ou de facteurs favorisants ou aggravants.

Le recueil de données permet de connaître les comorbidités associées ou non à l'ulcère mais également le contexte de l'ulcère : ancienneté, traitement (local, médicamenteux, chirurgical, etc. ...), présence de douleurs, ulcère récidivant ou non.

L'évaluation de la douleur est indispensable dans la prise en charge de l'ulcère veineux. Le patient est amené à la décrire (sensation de brûlure, sourde, pesante...) et le professionnel tente de trouver sa cause (lors du retrait et/ou de la réfection du pansement, pendant la marche, etc.), le moment de survenue et sa durée. (Meaume & al., 2002).

Le recueil d'informations permet aussi d'apprécier les retentissements généraux sur le patient qu'ils soient d'ordre physique (douleurs, perte de l'autonomie) ou psychologique (sommeil perturbé par la douleur, l'appétit, anxiété, isolement...) (Meaume & al., 2002). Par ailleurs, le soignant recherche les ressources personnelles et sociales du patient.

Examen clinique

Avant tout, l'examen clinique a pour objectif de vérifier la présence ou non de signes cliniques énumérés auparavant. Cet examen a pour objectif de rechercher la cause de l'ulcère, d'orienter le diagnostic, d'apprécier la plaie localement et évaluer les traitements en fonction des caractéristiques et du stade de l'ulcère.

L'examen clinique porte sur plusieurs axes.

Le soignant commence par dater l'apparition de la plaie.

Puis les dimensions de la plaie (longueur, largeur), sa superficie et sa profondeur (sous-minage, décollement) sont mesurées à l'aide d'une règle graduée et d'une pince. Une photo est prise pour permettre un suivi objectif de l'évolutivité.

Le lit de la plaie (rouge : granulation - rosé, blanc : macéré - jaune : fibrine - tissu nécrotique - hyperkératose) et son étendue (absente, répandue ou extensive) sont observés soigneusement.

La quantité et l'aspect de l'exsudat (purulent, jaune, nauséabond, verdâtre) sont estimés et notés minutieusement pour apprécier son évolution par la suite. L'ulcère peut être caractérisé de « suintant » et l'écoulement est souvent abondant.

L'apparence des berges (souples, dures, saillantes) et les pourtours de la plaie sont évalués. Les bords sont minces, irréguliers, « flous », et « en carte de géographie ». (Meaume & al., 2002, p. 42). Ils peuvent aussi être « décollés sous les berges », inflammatoires ou nécrotiques (Meaume & al., 2002, p. 14).

L'infirmière mesure la pression artérielle et vérifie la présence du pouls distal. L'hypertension fragilise les artères, l'hypotension diminue le reflux sanguin, l'arythmie démontre une défaillance cardiaque et l'absence de pouls pédieux par exemple prouve l'insuffisance circulatoire ce qui diminue l'apport sanguin et donc les éléments essentiels à la cicatrisation (oxygène, nutriments, ...).

Le soignant évalue aussi l'état de la peau péri-lésionnelle : œdème avec présence du godet, signe d'infection, pigmentation, eczéma,

Examen para-clinique

Il a pour but de vérifier ou de compléter l'hypothèse du diagnostic qui a été émis lors du recueil de données et de l'examen clinique. Il peut s'effectuer par le biais de plusieurs examens.

Tout d'abord, un **bilan sanguin** est utile pour rechercher des problèmes vasculaires. Il s'agit d'évaluer la glycémie (lésion des capillaires : microangiopathie), la fonction rénale (insuffisance rénale aggravée par manque d'irrigation par les veines), l'état nutritionnel (albuminémie, diminution des fibres de collagène, augmentation du métabolisme pour « réparer » la plaie), la présence d'une inflammation (protéine C réactive ralentit le processus de cicatrisation) ou encore d'une anémie (fuite de fer à l'extérieur des vaisseaux : dermite ocre).

D'après Noël, B. (2005) environ 40% des patients atteints « d'ulcère veineux ont un trouble de la coagulation » (p. 2), surtout lorsque la personne a des antécédents de thrombose, un bilan d'hémostase peut être réalisé afin de rechercher la présence d'une thrombophilie car cela perturbe le processus de coagulation et donc ralentit la cicatrisation.

Puis, un **électrocardiogramme** permet de chercher s'il s'agit d'une insuffisance cardiaque à l'origine d'œdèmes des membres inférieurs. Certains troubles cardiaques peuvent « influencer l'évolution de l'ulcère par le bas débit qu'ils entraînent. » (Meaume & al., 2002, p. 28). C'est-à-dire que si le patient présente une insuffisance cardiaque droite ou mixte, le sang stagne en amont du cœur et ralentit le retour veineux (flux sanguin diminué).

Noël, B. nous informe que « 60% des patients avec un ulcère veineux ont une sensibilisation de contact » (p. 2). Pour évaluer la sensibilisation à un allergène, il est recommandé d'effectuer des **tests épicutanés**, surtout si le patient présente de l'eczéma ou présente une intolérance à un produit ou à un pansement. Il s'agit d'injecter une batterie de substances potentiellement allergènes en sous-cutané et d'observer la réaction de la peau quelques jours plus tard.

Par ailleurs, un examen très important est l'**échographie doppler veineux** qui permet de repérer les veines défectueuses et de confirmer ou d'infirmer l'atteinte veineuse. Cet examen aide à localiser et repérer le type de dysfonctionnement (obstruction ou au niveau du reflux).

C'est un examen essentiel qui permet d'obtenir un diagnostic précis car il détermine la présence du pouls ou d'un « souffle sur le trajet vasculaire » (Meaume, & al., 2002, p. 33) et permettra d'adapter le traitement thérapeutique.

C'est un examen utile lorsqu'on « envisage une chirurgie des varices ». (Noël, 2005, p. 1).

La **pression transcutanée en oxygène** permet de mesurer une éventuelle ischémie afin de déterminer les chances qu'a l'ulcère de guérir. Cet examen consiste à placer un capteur sur le dos des pieds reliés à un moniteur et mesurer l'oxygénation délivrée aux tissus. (Meaume & al., 2002, p. 32).

Pour finir, une **biopsie cutanée** permet d'affiner le diagnostic et « d'exclure une éventuelle tumeur » ou « vasculite » (Noël, 2005, p. 2). Il s'agit de prélever un segment de peau pour l'observer au microscope. Il peut aussi être mis en culture pour évaluer la présence de bactéries et/ou champignons.

Traitement :

Les pathologies, l'état général du patient et les facteurs de risques en fonction des éléments du recueil de données (alimentation/hydratation etc. ...) du patient doivent tout d'abord être prises en charge.

L'évaluation gériatrique et le contexte social du patient sont également des mesures importantes à prendre en considération, recommandées par la Haute Autorité de Santé (2006).

➔ **Principes généraux pour les soins de plaies**

Les soins de plaies sont effectués par un soignant à domicile, ou, le plus souvent pour ces patients, dans des services ambulatoires.

Le principe de soin de plaies se base sur les étapes de cicatrisation (Annexe I) dans le but de vasculariser le lit de la plaie pour la favoriser.

Ces champs d'intervention sont définis par le concept TIME développé par Falanga (Annexe III).

T : signifie la présence de Tissu nécrosé qui favorise le développement des bactéries, d'infection et d'inflammation et empêche la cicatrisation. Il doit être enlevé (débridement, autolyse).

I : correspond à l'Infection et l'inflammation qui apparaissent si une plaie reste longtemps ouverte (rougeur, chaleur, ...) ce qui altère le processus de cicatrisation.

M : comme Milieu humide qui doit être contrôlé car il améliore la cicatrisation s'il ne s'agit pas de macération (effet inverse).

E : désigne l'Epidermisation, étape finale de la cicatrisation souvent difficile à obtenir dans les plaies chroniques.

Le **maintien dans un milieu humide** est le principe de base recommandé lors de plaies ulcéreuses.

La détersion est parfois nécessaire pour enlever les obstacles à la cicatrisation (nécrose, fibrine) et se fait par les moyens suivants :

- ➔ l'hydrothérapie (jets d'eau pulsée)
- ➔ des produits qui favorisent la lyse des tissus dévitalisés (alginates, gels, enzymes)
- ➔ moyens chirurgicaux (scalpel, pince/ciseaux)
- ➔ moyens mécaniques (curette).

Certaines de ces techniques peuvent être douloureuses nécessitant la prévision d'une antalgie systémique ou locale avant le soin, par exemple à l'aide de gels/solutions anesthésiantes ou de patchs.

D'autres facteurs contribuent à la douleur lors du changement de pansement (figure 6.) :

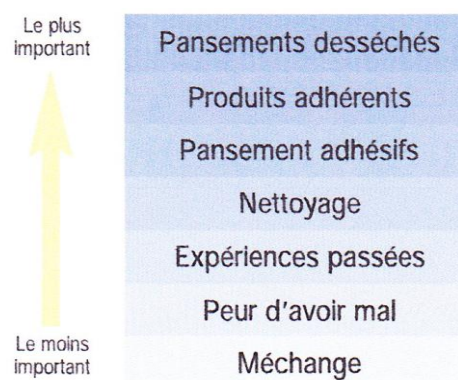


Figure 6.

Tiré de : EWMA, 2008, p.4

Les stratégies de l'infirmière pour remédier à ces douleurs sont développées dans la partie *Rôles de l'infirmière* à la fin du cadre de référence.

En résumé, les principes de bases à respecter sont les suivants :

- hygiène de la jambe et de la plaie (douche, nettoyage, détersion...) à l'aide d'un savon doux neutre, bien rincer et sécher
- hydratation de la peau avec un produit adapté (crème, onguent, ...)
- pansement adapté à la plaie (maintien d'un milieu humide).

Le tableau suivant (figure 7) regroupe les principaux pansements qui peuvent être utilisés pour soigner l'ulcère veineux :

Indications des pansements – recommandations du groupe de travail		
Phase de cicatrisation	Type de plaie	Pansements recommandés par le groupe
Sans distinction (aucune phase en particulier)	Chronique	Hydrocolloïdes
	Aiguë	Hydrocellulaires Fibres de CMC
Détersion (si traitement séquentiel)	Chronique	Alginates Hydrogels
	Aiguë	aucun en particulier : mêmes pansements que dans le cas « sans distinction de phase »
Bourgeonnement (si traitement séquentiel)	Chronique	Interfaces Hydrocellulaires
	Aiguë	aucun en particulier : mêmes pansements que dans le cas « sans distinction de phase »
Épidermisation (si traitement séquentiel)	Chronique	Interfaces Hydrocolloïdes
	Aiguë	Interfaces
Cas particuliers	Étiologies	
Peau fragile	maladies bulleuses	Interfaces
Prévention de l'infection	quelle que soit l'étiologie	pas de pansement spécifique reconnu à ce jour
Plaie infectée	quelle que soit l'étiologie	pas de pansement spécifique reconnu à ce jour
Plaie hémorragique	toutes, et toujours la prise de greffe	Alginates
Plaie malodorante	cancers (ORL, peau et sein principalement)	à base de charbon actif

Figure 7.

Tiré de : Haute Autorité de Santé, 2007, p.3.

Les *hydrocolloïdes* sont composés des macromolécules qui absorbent et éliminent l'exsudat pour empêcher d'adhérer à la plaie. Ils ont aussi un effet antalgique (Magalon, 2003).

Les *hydrocellulaires*, constitués de polyuréthane sont très absorbants et se composent de trois couches :

- externes : imperméables aux bactéries et pas en contact avec la plaie
- intermédiaires : absorbent l'eau (hydrophile)
- internes : en contact mais n'adhèrent pas à la plaie. (Magalon, 2003).

Les *alginate*s sont, comme le nom l'indique, des algues ayant des propriétés hémostatiques, utilisées lors de plaies exsudatives et hémorragiques. (Magalon, 2003, p. 78).

Les *hydrogels* contiennent des macromolécules qui « ont pour intérêt de reconstituer le milieu humide propice à la cicatrisation ». (Magalon, 2003, p. 78).

Les *interfaces* n'adhèrent pas à la plaie pour diminuer les lésions et les douleurs lors du retrait de pansement.

Pour conclure, les compétences idéalement requises pour soigner l'ulcère, de façon optimale, sont les suivantes :

- actualiser ses connaissances dans le domaine des plaies et les partager
- aiguïser son jugement clinique dans la prise en charge globale du patient au sein d'une équipe interdisciplinaire
- identifier et analyser les bonnes pratiques et les consensus existants pour les transposer à sa propre réalité
- découvrir les nouveaux matériaux utiles dans le traitement et le suivi des plaies.

➔ **Traitement de la douleur**

Après l'avoir évaluée et trouvé sa cause, la douleur peut être soulagée localement ou par voie orale, soit avant la réfection du pansement, soit par pallier ou en continu selon les besoins du patient (Haute Autorité de Santé, 2006).

La gestion de la douleur sera davantage développée dans le chapitre *Rôles de l'infirmière*.

➔ **Compression**

C'est le traitement indispensable pour les patients qui ont un ulcère veineux. En effet son application réalisée dans les règles de l'art peut guérir 95% des patients. (Noël, 2005, p. 4).

Son but est de réduire l'œdème et d'améliorer le retour veineux. (Meaume & al., 2002).

Il existe plusieurs types de techniques de compression/contention qui se différencient par la pression plus ou moins forte qu'elles exercent. La contention est une « orthèse non élastique efficace et active à l'effort et quasi inactive au repos ». La compression est une « orthèse élastique agissant de manière active au repos et à l'effort ». (Haute Autorité de Santé, 2006, p.53).

Le but de la compression est « d'inverser l'effet de l'hypertension veineuse ». (Läuchli, 2009, p. 666).

Il existe différents types de bandes :

- des **bandes peu élastiques** (à courte extension 40 mm Hg) qui exercent une légère pression au repos et plus importante à l'effort. Cette compression permet de réduire efficacement l'œdème. (Brassard, 2002) ;
- d'après plusieurs études les **bandes multicouches** seraient les contentions les plus efficaces car la pression qu'elles exercent est plus élevée (Noël, 2005) ;
- la bande de zinc (semi rigide), quant à elle a une moindre pression (18 mmHg) mais elle est utile dans certains cas, car elle permet notamment de maintenir la flexibilité et la fonctionnalité de l'articulation du pied et peut rester en place environ une semaine. (Staudigner, 2007). Elle protège aussi des traumatismes.

Les schémas ci-dessous (figure 8 et figure 9) expliquent comment les appliquer de façon optimale :

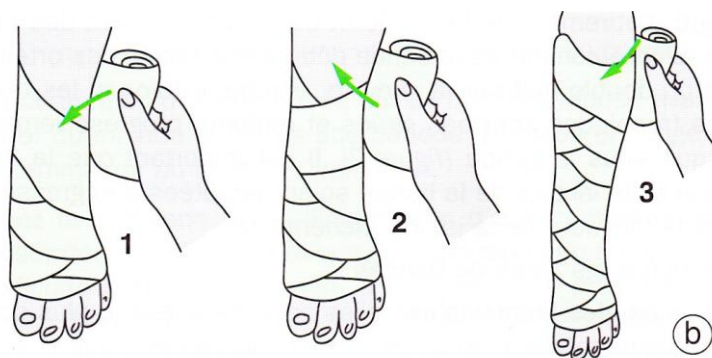


Figure 8. Contention croisée

Tiré de : Meaume & al., 2002, p. 70

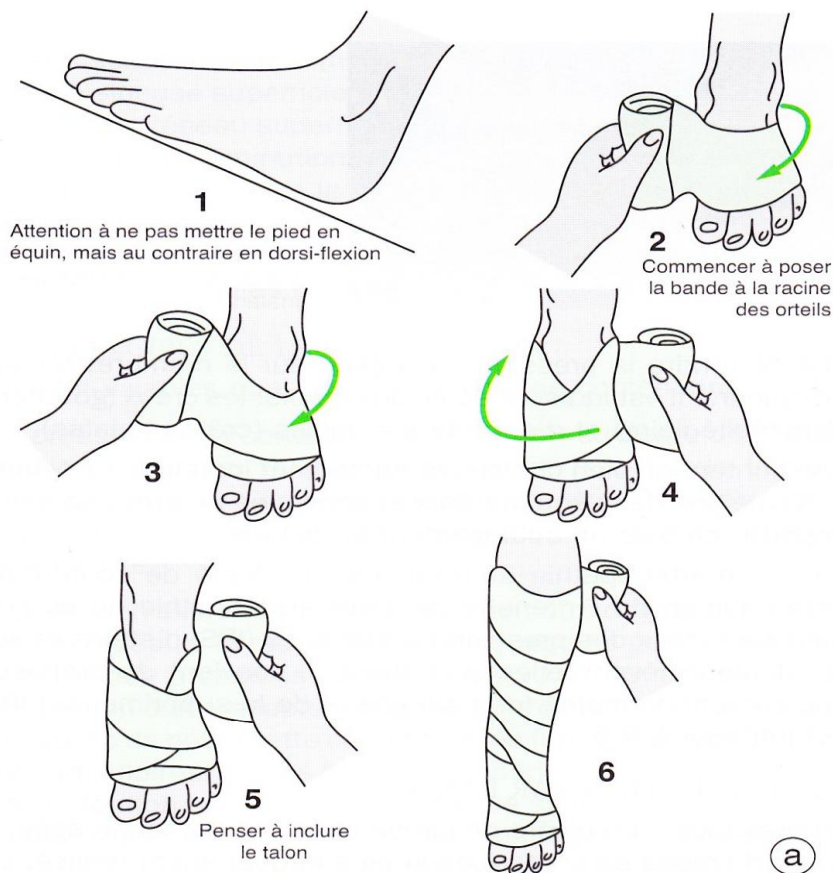


Figure 9. Contention en spire

Tiré de : Meaume, & al., 2002, p.70

Lorsque l'ulcère est cicatrisé, le soignant passe des bandes aux **bas ou des chaussettes de contention** qui seront prescrits par le médecin en tenant compte de la mesure des jambes du patient.

Le bas est par ailleurs plus efficace par sa meilleure répartition des pressions.

Pour être efficace la pose de la bande ou du bas de contention requiert certains principes. Par exemple, les bandes ou bas se mettent le matin et s'enlèvent le soir le plus souvent mais elles peuvent rester en place 24h sur 24h selon l'objectif recherché.

Néanmoins, les personnes âgées ont plus de difficultés à les poser (pied difficile à atteindre) même s'il existe des astuces qui permettent d'aider le patient à les mettre (cadre enfile bas de contention, glisse pied, easy-slide...) en plus de leur entourage qui peut les aider. Toutefois, que ce soit le patient ou l'aidant (proches, conjoint) ils ne connaissent pas nécessairement la technique de pose (pression à respecter,...) alors qu'une contention efficace « apporte toujours un soulagement au patient » (Meaume, 2002, p. 69) et la « technique de bandage et le type de bande sont des facteurs déterminants dans la réussite du traitement » (Noël, 2005, p. 4).

Pour résumer, la Haute Autorité de Santé (2006) stipule que certaines règles de bases doivent être respectées par le soignant et le patient pour que la contention soit performante :

- ➔ utilisation d'un système adapté
- ➔ connaissance du matériel
- ➔ « le choix de la compression doit tenir compte de l'observance car cette dernière est un facteur déterminant de la réussite du traitement » (p. 9)
- ➔ contrôle de la bonne position de la compression tout au long de la journée
- ➔ les bandes ou les bas doivent être entretenus et changés quand cela est nécessaire. (Meaume & al., 2002).

Néanmoins, le port de compression doit être **proscrit** dans les cas suivants (figure 10.) :

Facteurs à prendre en compte avant d'utiliser une compression

Etat cutané – une peau fragile peut être lésée sous une pression élevée

Forme du membre – la pression sous le bandage et le gradient de pression varient en fonction de la forme du membre, selon la loi de Laplace. La peau recouvrant les reliefs osseux peut être endommagée par la pression

Présence de neuropathie – l'absence de signes d'alerte augmente le risque de lésions causées par la pression sous le bandage

Insuffisance cardiaque – une mobilisation rapide des liquides peut être dangereuse puisqu'elle augmente la précharge cardiaque

Figure 10.

Tiré de : EWMA, 2003, p. 11.

D'autres contre-indications sont à considérer avant le port de compression :

- « troubles sévères de la perfusion artérielle
- thrombose veineuse profonde aiguë
- microangiopathie du diabétique
- hypodermes aiguës
- dermatoses suintantes
- infections telles que les furoncles
- insuffisance cardiaque décompensée
- allergie au latex
- plaies non cicatrisées » (proscrire les bas) (Lefrère, 2011, p. 64)

→ **Système TPN (Thérapie par pression négative)**

C'est un système d'aspiration et de détersion qui améliore la circulation et de ce fait la granulation d'où la « régénération tissulaire » (Noël, 2005, p. 5). Cette technique peut être entreprise à l'hôpital comme à domicile mais nécessite toutefois des équipes formées à son emploi.

Les autres traitements et actes préventifs existants sont expliqués au travers les rôles des professionnels de santé qui en sont responsables.

4.3 Rôles de l'équipe interdisciplinaire

La maladie chronique implique de nombreux changements dans la vie de l'individu car un seul professionnel de santé suffit rarement pour freiner l'évolution de la maladie. Le patient devient alors dépendant de plusieurs professionnels de santé afin de rendre sa prise en charge plus ciblée en fonction de la spécificité de ses besoins de santé. Il s'agit de personnels médicaux et paramédicaux dont les rôles respectifs sont développés ci-après ;

→ **Médecin généraliste**

Il peut prescrire des traitements veinotoniques (aussi appelés phlébotoniques) dans l'objectif d'améliorer l'hémodynamique, l'homéostasie, la circulation et le système lymphatique (Noël, 2005). Ces traitements permettront de diminuer la sensation de jambes lourdes, les crampes et les fourmillements souvent ressentis chez les patients.

Les diurétiques peuvent être d'une aide précieuse pour juguler les œdèmes, par exemple, en adjonction à d'autres thérapies.

Les anticoagulants jouent aussi un rôle positif dans la maladie veineuse mais compromettent la cicatrisation.

Les antibiotiques sont rarement nécessaires sauf en cas de sévère infection.

Le médecin prescrit des antalgiques et des anti-inflammatoires en fonction des symptômes et des besoins du patient.

Il est aussi habilité à proposer une hygiène de vie favorable à la diminution des symptômes (activité physique, surélévation des jambes, eau froide, perte de poids, ...) et une compression (bas ou bandes).

Le patient doit être vacciné contre le tétanos.

➔ **Angiologue**

Il est spécialisé dans le diagnostic et le traitement des troubles veineux (varices, œdèmes) et artériels (complication thrombo-embolique). Il évalue l'état des veines et des artères du patient grâce à des examens cliniques et paracliniques suivants : doppler (détecte le souffle veineux), l'écho-Doppler (localise les veines défectueuses), phlébographie (injection de produit de contraste pour voir le réseau veineux et profond) l'angio-IRM.

Concernant les traitements il est en mesure de :

- donner un traitement médicamenteux (ex. : veinotonique) : soulage les symptômes et aide à la cicatrisation de l'ulcère
- proposer des bas élastiques : réduit la dilatation
- réaliser une sclérothérapie : injection d'un produit chimique qui obstrue la varice
- réaliser une phlébectomie : ablation d'une varice

➔ **Pharmacien**

Son rôle est important car il est souvent la première personne consultée par le patient et à laquelle il expose ses symptômes. Il peut alors offrir ses conseils sur des méthodes de prévention : éviter le piétinement, l'immobilité, la station prolongée assise (jambe croisée) ou debout, l'exposition à la chaleur (soleil, bain chaud), le tabac (thrombose, abîme la paroi veineuse, vasoconstriction) et proposer la pratique d'une activité physique (marcher au moins une demi-heure par jour, vélo, natation, prendre les escaliers au lieu de l'ascenseur, ...).

Il doit néanmoins connaître les limites de ses compétences et proposer au patient de consulter un spécialiste en cas de suspicion de troubles plus graves.

➔ **Physiothérapeute**

Nous savons qu'un des trois mécanismes qui facilitent le retour veineux est la pompe musculaire. Le physiothérapeute recommande au patient de réaliser des exercices chez lui ou en salle avec un professionnel (marche, mobilisation des chevilles, flexion extension des pieds, « pédaler » les jambes en l'air, rotations des pieds autour des chevilles).

Dans l'idéal, le physiothérapeute conseille au patient de surélever ses jambes au maximum (au moins 3 heures par jour) pour améliorer le retour veineux. Les jambes du patient doivent être installées correctement au dessus du cœur (figure 11), afin que le sang stagne le moins possible au niveau de ses membres inférieurs.

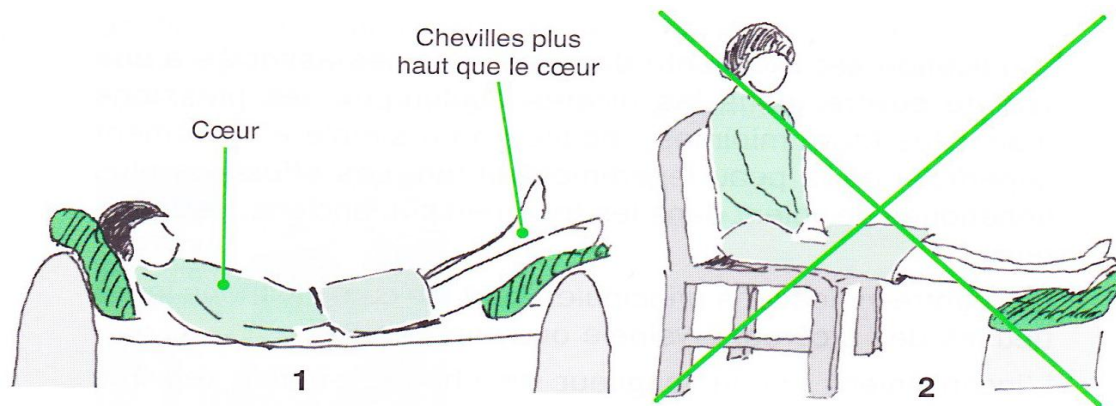


Figure 11.

Tiré de : Meaume & al., 2002, p. 123

Par ailleurs, la physiothérapie de mobilisation permet d'éviter les ankyloses des chevilles et favorise l'action des pompes musculaires.

En complément, un drainage lymphatique peut être effectué manuellement plusieurs fois par semaine, idéalement avant la pose de bas ou de bandes de compression. Il permet de « diminuer l'œdème et la sclérose cutanée ». (Noël, 2005, p. 6).

La physiothérapie peut aussi conduire à une diminution de l'obésité et l'aide parallèle d'un diététicien permettra d'améliorer l'état nutritionnel du patient. (Brassard, 2002).

➔ **Diététiciens**

Ce spécialiste a pour objectifs d'apprécier et remédier à une hygiène de vie qui ne serait pas propice à l'évolution favorable de l'ulcère. Il apprécie tout d'abord la façon dont le patient s'alimente et s'informe de la présence d'éventuels troubles souvent retrouvés chez les patients âgés. Ces dernières risquent de présenter un déficit nutritionnel pour de multiples raisons (troubles de la dénutrition, difficultés financières, douleurs, troubles gastriques, médicaments, démences, perte de la sensation de faim, altération du goût, problèmes dentaires, dépression, ...). (Haute Autorité de Santé, 2007).

Dès lors, il existe des changements physiologiques dus au vieillissement tels qu'une intolérance aux glucides, l'apparition du diabète ou encore la diminution de la masse musculaire. La polymédication ou les régimes sont aussi des causes de modification du statut nutritionnel.

De ce fait, les facteurs qui causent ou aggravent la dénutrition peuvent être d'ordres pathologiques, sociaux et psychologiques.

L'équilibre alimentaire est important car la malnutrition/dénutrition peut ralentir la cicatrisation de l'ulcère. Parallèlement, le vieillissement ralentit le processus de régénération des cellules, raison pour laquelle les personnes âgées vont mettre plus de temps à cicatriser. Par exemple, les protéines, présentes surtout dans les muscles, sont importantes pour régénérer les tissus de la peau et une fuite liquidienne peut apparaître en cas de carence.

Le diététicien conseille la faveur d'une alimentation riche en fruits et légumes car ils contiennent des protéines végétales. En effet, si le patient n'en consomme pas suffisamment, cela peut causer des pertes de tissu musculaire et favoriser l'apparition ou l'aggravation de maladies (infections, troubles trophiques, ...).

Le diététicien veille à éviter ou diminuer la surcharge pondérale du patient et lui propose un régime pauvre en graisse. En effet, le patient obèse se voit augmenter la pression veineuse de ses jambes en plus de la pompe musculaire qui est moins performante car il se sert moins de ses muscles. De plus, l'accumulation des graisses dans les veines peut, en les comprimant, diminuer le retour veineux.

Ces deux derniers aspects aggravent les troubles veineux (plaie moins vascularisée), d'où la nécessité de diminuer le poids du patient. Un patient obèse peut également avoir des difficultés pour laver et hydrater ses membres inférieurs.

Il lui conseille parallèlement des astuces pour éviter la sédentarité afin d'améliorer la vascularité de sa plaie (marche, ...).

Le diabète et l'hyperlipidémie sont également à traiter pour les mêmes raisons.

→ Ergomotricien

Son rôle est d'adapter les chaussures du patient car nous avons vu que des chaussures trop serrées peuvent empêcher la circulation veineuse d'être optimale. Il en est de même pour les vêtements (pantalons, ceintures, ...).

L'ergomotricien pallie également à la modification de la voute plantaire (semelles adaptées) qui empêcherait le bon déroulement du pied sur le sol et le sang de remonter vers le cœur.

→ **Chirurgien**

La chirurgie est une possibilité si l'ulcère veineux ne guérit pas malgré les autres traitements. Plusieurs types de chirurgie existent.

La principale consiste à gratter l'ulcère en profondeur (jusqu'au muscle) et en périphérie (pourtour de l'ulcère) pour, par la suite, remplacer cette perte de tissu par une greffe de peau (technique de Shaving). La greffe cutanée peut être « en pastille ou en filet ». (Meaume & al., 2002, p. 76).

Les varices peuvent aussi être opérées. Cela consiste à enlever les veines malades (saphène et perforante) pour améliorer « l'hémodynamique et le taux de récurrence des ulcères veineux » (Noël, 2005, p. 7). Cette opération (nommée le stripping) permettra d'améliorer le retour veineux (diminue les œdèmes par diminution de l'accumulation de sang dans les veines), d'éviter les problèmes cutanés (dermites, formation de caillot, phlébite...) et soulager les douleurs. Le laser permet l'ablation d'une veine sans incision.

Nous pouvons constater que parfois les rôles des professionnels se croisent, par exemple, un médecin généraliste et un angiologue peuvent tous les deux prescrire des veinotoniques ; ce qui démontre que la communication entre les différents intervenants est indispensable. De plus, ils doivent être capables personnellement de solliciter leurs confrères (pharmacien→médecin généraliste→angiologue), dont la compétence respective permet une prise en charge optimale.

L'infirmière est au centre des liens qui unissent ces intervenants et est donc garante de la collaboration pluridisciplinaire afin d'améliorer la prise en charge globale du patient et d'assurer les compléments de soins. Elle doit donc être capable d'harmoniser la communication et trouver des moyens et/ou des outils pertinents à la transmission des informations (dossier de liaison, dossier électronique, ...).

Pour résumer, je précise les points importants qui pourraient freiner les récurrences de l'ulcère, recommandés par la Haute Autorité de Santé (2006) :

- traiter les comorbidités (surpoids, diabète, dénutrition, insuffisance cardiaque, HTA...)
- améliorer la mobilisation globale et des chevilles (physiothérapie si nécessaire)
- prévenir les traumatismes et traiter précocement les plaies
- conseiller une hygiène satisfaisante
- recommander le drainage de posture et indiquer les positions à éviter
- prendre en compte le contexte social et gériatrique
- mettre à jour les vaccinations antitétaniques
- adapter la compression
- favoriser une bonne observance de la compression par une information-formation du patient et de son entourage à l'utilisation de la compression.

Nous pouvons constater que l'ulcère veineux est une plaie complexe de par son mode d'apparition mais également par le taux élevé des récurrences. Ceci permet d'introduire la notion de chronicité qu'il est alors indispensable de définir, afin de comprendre pourquoi l'ulcère veineux est souvent qualifié de chronique.

4.4 Concept de chronicité

Je souhaite prioritairement définir les maladies chroniques en général, avant de développer la définition des plaies chroniques pour mieux comprendre ce qu'elles représentent dans la vie de l'individu atteint.

Les maladies chroniques augmentent avec l'allongement de l'espérance de vie soit le vieillissement de la population et grâce aux progrès de la science qui permettent de traiter les maladies anciennement mortelles qui deviennent alors chroniques aujourd'hui (ex. : diabète, mucoviscidose). (Direction Générale de la Santé, 2004). De plus, avec l'âge, les personnes sont davantage exposées à des facteurs délétères pour leur santé (maladies, déficience des organes, dénutrition, ...) en plus de « l'expression tardive de certains gènes nocifs » comme les cancers (Henrard, 2008, p. 2).

Il me semble pertinent de rappeler au préalable une définition de la santé intéressante à mettre en lien avec la maladie chronique : « *la santé est la capacité de s'adapter à un environnement sans cesse en évolution, non seulement sans prélèvement sur ses*

capacités vitales, mais en y puisant des capacités nouvelles pour son propre développement. La santé, c'est la capacité de la personne à s'adapter aux agressions qu'elle subit éventuellement de la part de son environnement technique, social, politique, naturel » (Société Française de Santé Publique, 2009).

L'OMS (2005) définit la maladie chronique comme « *un problème de santé nécessitant des soins à long terme pendant une longue période* » (cité par la Direction Générale de la Santé, 2004, p. 11). Toutefois cette définition reste très vaste, raison pour laquelle je propose plusieurs sources de définitions pour qu'elle soit la plus complète possible.

Les maladies chroniques se différencient des maladies aiguës qui, elles, surviennent brutalement et évoluent dans un laps de temps plus court, ce qui engendre par conséquent, moins de répercussions sur la qualité de vie du patient.

Briançon (2010) nous donne des éléments importants à prendre en compte pour qualifier les maladies chroniques. Elles découlent :

- de leur nature physique, psychologique ou cognitive, appelée à durer
- d'une ancienneté de trois mois minimum
- du retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
 - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
 - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière.

Les maladies chroniques sont caractérisées en premier temps par leur durée, la gestion qu'elles exigent (les traitements, les régimes, les soins complémentaires, les adaptations de la vie quotidienne : aménagement d'une maison, du travail, etc.). Elles sont de plus associées au pronostic incertain qu'elles impliquent (Direction générale de la santé, 2004). Elles sont dépendantes de leurs causes (hérédité, environnement, cancer, ...), leur gravité, leur évolution (guérisons, rechutes), et les nombreuses conséquences qu'elles engendrent (en particulier l'impact sur le fonctionnement de l'individu, sa qualité de vie dans le domaine social et professionnel). (Haut Conseil de la santé publique, 2009).

Les maladies chroniques évoluent de manière spécifique et sont propres à chacune d'entre elles, c'est-à-dire, que l'on ne peut pas prévoir leur caractère évolutif. Elles peuvent mettre des mois, voire des années à guérir, ce qui peut être une source de handicap temporaire ou définitif. Le handicap temporaire est établi lorsque le patient perd des capacités qui seront récupérées après sa guérison (ex. : trouble de la marche) et le handicap définitif est l'état qui suit par exemple une amputation (nécrose, ...).

Ainsi, les caractéristiques et les conséquences de la chronicité étudiées précédemment provoquent chez le patient une certaine angoisse. Le patient se pose des questions sur l'avenir de sa plaie, sa cause, il cherche à lui donner un sens, veut connaître ses répercussions sur sa santé. Cette angoisse prend alors «une place centrale au cœur de l'expérience de la maladie et de sa gestion» (Direction Générale de la Santé, 2004, p. 7). Cette angoisse sera néanmoins plus ou moins intense selon les facultés d'adaptation du patient. Avec le temps, le patient réalise qu'il n'a pas d'autres choix que d'accepter de vivre avec sa plaie car il se rend compte qu'il ne pourra pas rester éternellement dans cet état de révolte. Il prend conscience qu'il doit trouver la force, les ressources et le mental nécessaires à assumer son problème et ainsi mettre toutes les chances de son côté pour guérir. Les étapes de deuil selon Elizabeth Kübler-Ross peuvent être analogues à ce que vit le patient après l'annonce du diagnostic et tout au long de sa maladie. L'explication de ces étapes a lieu à la suite dans le sous-chapitre suivant intitulé : *Répercussions sur l'individu*.

Les récives sont aussi difficiles à accepter et à comprendre ; le patient ne voit plus la fin, se sent impuissant et perd de plus en plus l'espoir de guérir enfin un jour. Le patient peut ressentir de la colère et de la révolte.

Il est donc nécessaire d'être sensibilisé par cette répercussion de l'anxiété afin de permettre au patient d'établir des stratégies d'adaptation efficaces pour faire face à sa maladie (le soutenir, le rassurer, lui donner de l'espoir, être empathique, lui dire qu'il n'est pas le seul, ...).

La maladie chronique entraîne aussi la perte de l'identité sociale : l'individu est assimilé à sa maladie. C'est à dire qu'il trouve une nouvelle identité à travers sa pathologie car il est entouré par un personnel médical et paramédical (médecin, infirmière à domicile, aide-soignante...) et davantage soutenu par son entourage qu'avant l'apparition de sa maladie. Ces personnes se sentent «exister» du fait de la rencontre avec ce nouveau réseau social. On s'intéresse encore plus à elles depuis l'apparition de leur maladie (ici l'ulcère chronique), et il n'est pas rare que certaines d'entre elles ne souhaitent pas forcément

guérir de l'ulcère pour continuer à profiter de cet « entourage » qui prend désormais soin d'elles.

De par ces dernières caractéristiques, la maladie chronique peut avoir plusieurs conséquences sur l'individu qui en est atteint comme la fatigue, un découragement, un bouleversement des comportements, des restrictions de capacité, une adaptation à cette nouvelle vie et des répercussions sociales (isolement, exclusion, perte de son travail ou devoir en changer...) (Société Française de Santé Publique, 2009).

La maladie chronique se répercute alors inévitablement à plusieurs niveaux : physique, psychologique, social et économique. Du fait de leurs caractéristiques durables et évolutives, les maladies chroniques génèrent des incapacités, des obstacles familiaux, personnels, professionnels et sociaux sérieuses, ce qui diminue la qualité de vie du patient. Je vais expliquer plus précisément ces thèmes phares dans la partie *impacts généraux de l'ulcère veineux, conséquences de la douleur et conséquences de l'anxiété*.

Je définis désormais le thème qui nous intéresse : les plaies chroniques. J'ai eu l'occasion d'obtenir un entretien avec une spécialiste des plaies (2011, semestre 3), qui travaille aux Hôpitaux universitaires de Genève ; elle a pu me donner sa vision des plaies chroniques. Je la cite : «dans les textes, on dit qu'une plaie est chronique à partir de 6 semaines donc généralement, c'est quand la cicatrisation s'arrête à la phase 2 ou inflammatoire, soit la phase d'après (granulation) où finalement les tissus ne peuvent pas se reconstituer. Normalement la cicatrisation dure de deux/trois heures à deux trois jours, là, elle dure des mois». (Mme B. entretien réalisé en mars 2011 lors du semestre 3 : Heds).

Plusieurs facteurs (figure 12) peuvent influencer la non-cicatrisation des plaies et augmenter ainsi leur risque de devenir chronique :

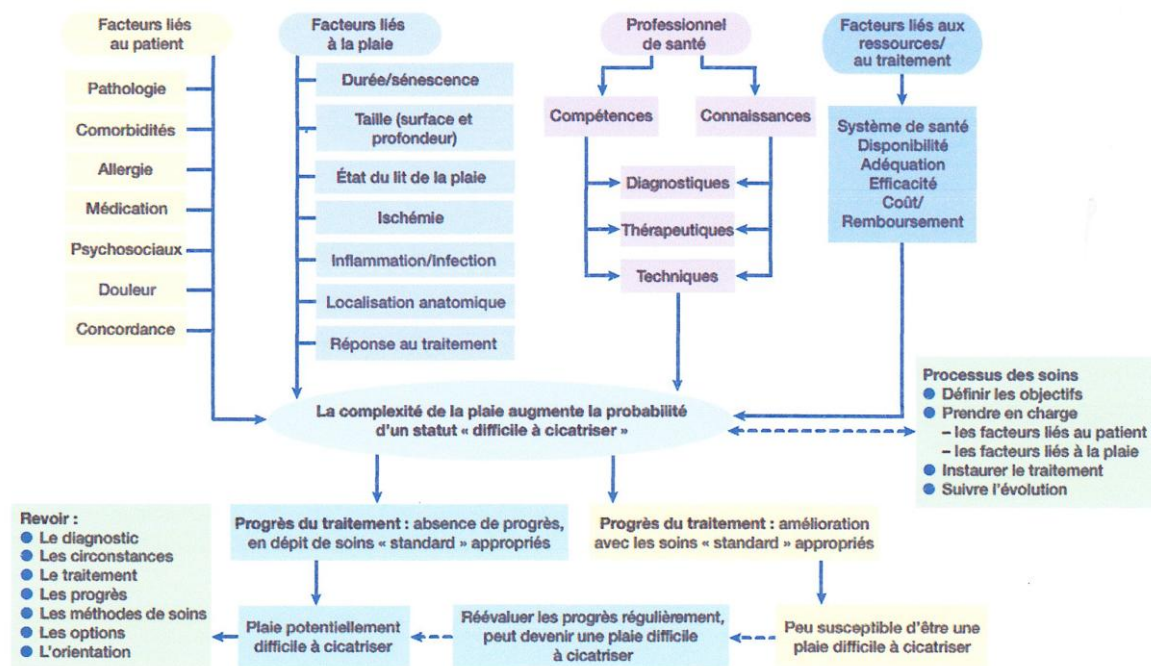


Figure 12.

Tiré de : EWMA, 2008, p.3

Au sujet de l'ulcère veineux, d'autres facteurs jouent un rôle dans le ralentissement de la cicatrisation de l'ulcère veineux :

- « absence de la prise en charge de la cause :
 - bilan vasculaire non effectué (éloignement de l'institution, problème de transport, pathologie non prise en charge par un soignant, non adhésion à la démarche proposée, découragement)
- problème liés à la compression :
 - au niveau de la prescription (absente ou inadéquate)
 - méconnaissance du geste technique du soignant
 - manque de compliance du patient (information insuffisante sur les objectifs de la compression : refus de sa part, bandes enlevées par lui-même, surcoût possible, difficulté à se chauffer)
- prise en charge globale du patient :
 - problèmes liés à la situation gériatrique (troubles cognitifs, conjoint ayant des difficultés d'ordres physiques (tâches domestiques, aide pour l'hygiène, ...), absences d'accompagnement ou d'aide à domicile, insalubrité du domicile)
 - surpoids et apport nutritionnels déficitaires » (Merlin, 2008, p. 121).

Le patient peut aussi présenter des intolérances et des allergies aux produits qui sont utilisés sur ses plaies en plus des surinfections qui empêchent la cicatrisation de l'ulcère d'être optimale (Meaume & al., 2002).

Répercussions sur l'individu

Le vécu du patient dans cette situation de santé est aussi important que sa maladie elle-même. En effet, il est nécessaire de prendre en considération le ressenti du patient au cours de sa maladie et ses difficultés car la plaie chronique tel que l'ulcère fait partie intégrante de la vie de l'individu. Chacun aura un avis différent sur la question : pour certains, c'est le port de bas/bande de compression qui est difficile à accepter (image de soi), pour d'autres, cela peut être le regard « négatif » des gens (stigmatisation : pansement souillés, écoulements visibles...).

Les conséquences spécifiques de l'ulcère veineux sont trop souvent sous estimées car peu perceptibles au premier abord, ce qui peut faire émerger chez le patient un sentiment d'incompréhension de la part de son entourage social et/ou professionnel. En effet, il peut se sentir seul face à la gestion de toutes ces répercussions (physiques, psychologiques, sociales), il doit en plus affronter le regard des autres. Avec le temps, il peut alors développer une forme d'anxiété voire de dépression, et peut même en arriver un jour au suicide, ce qui est loin d'être anodin.

Après l'annonce du diagnostic de la maladie chronique, le malade doit passer par la phase de l'acceptation de sa maladie puis par celle de l'acceptation du changement de son mode de vie. La notion de deuil entre alors en jeu et signifie qu'il doit renoncer à ses anciennes habitudes de vie, mais aussi à son état de santé antérieur (Plotton, 2009).

L'exemple des étapes du deuil qui nous sont fournies par Elizabeth Kübler-Ross, explicite cinq étapes qu'elle décrit dans l'exemple d'une maladie chronique et plus spécifiquement au sujet de la maladie cancéreuse. Toutefois ces étapes peuvent, à mon avis être transposées au sujet qui nous intéresse, l'ulcère veineux.

Ces étapes comprennent :

- *le déni* : le patient ne peut pas admettre qu'il est malade, il est submergé par l'annonce du diagnostic et ne veut pas y croire. C'est une étape temporaire même si le patient peut rester définitivement sans cette phase.

- *la colère* : le patient se demande pourquoi cela lui arrive à lui et pas à un autre, il comprend la situation peut se sentir coupable ou rendre coupable son entourage.
- *le marchandage* : le patient accepte des traitements conditions, il négocie, cherche une solution au problème.
- *la tristesse* : de ne pas savoir quand il va guérir, de prendre conscience des pertes qui vont s'instaurer. Le patient se remet en question à la suite d'émotions intenses vécues, il éprouve un sentiment de perte de contrôle de ses émotions, il a conscience de la perte de son état de santé antérieur.
- *l'acceptation* : le patient comprend qu'il est malade et peut mieux s'organiser en fonction de sa maladie. Ce cheminement pour en arriver à l'acceptation peut être long.

Plotton (2009) précise parallèlement que la durée de ces étapes peut varier d'une personne à une autre et dépend de la perception personnelle de la maladie, qui est elle-même liée à l'histoire de la personne (culture, niveau intellectuel et affectif événements passés, marquants...).

Puis, selon lui, après l'acceptation le patient peut : soit devenir « performant » dans sa prise en charge, soit se laisser aller. Je précise que ces étapes n'arrivent pas forcément dans cet ordre et qu'elles ne sont pas systématiquement toutes vécues par les patients même si deux d'entre elles sont vécues.

Une fois que le patient a admis que sa plaie durerait longtemps, il n'a plus d'autre choix que celui d'accepter de vivre avec. Tout ce qu'il entreprendra devra être organisé en fonction des changements ou des restrictions qu'engendre son ulcère veineux. Par exemple, il sait qu'il ne pourra pas garder une posture debout ou assise trop prolongée, aussi bien dans les transports en communs, qu'au restaurant ou lors de l'exécution de ses tâches professionnelles et domestiques.

Puis, il doit aussi réserver du temps pour partager un minimum de vie sociale et familiale, afin d'éviter l'isolement qui pourrait devenir une cause d'anxiété, voire de dépression. Le patient qui ne peut ni sortir le soir, ou réaliser ces loisirs comme le jardinage par exemple, à causes des gênes, limitations et inconforts (dont la douleur) engendrés par l'ulcère, va en plus éviter de faire d'autres activités pour ne pas faire subir à son entourage ses incapacités. Le fait qu'il subisse toutes ces restrictions peut alors avoir un fort impact sur son moral et son humeur.

Au cours de sa maladie, le patient doit aussi vivre avec la stigmatisation spécifique à l'ulcère. En effet, ce dernier est visible de par sa localisation (tiers inférieur de la jambe, chevilles...), et par la présence de pansement et/ou du bas de contention ou de la bande de compression. Le pansement peut être souillé mais aussi malodorant à cause des exsudats et occasionner des fuites de liquide abondant. Le patient n'a alors aucun moyen pour le cacher. L'objectif de la personne porteuse d'ulcère veineux sera donc de tenter de « restaurer l'image qu'elle donne d'elle-même » et chercher tant bien que mal à avoir des « relations normales avec les autres » (Direction Générale de la Santé, 2004, p. 8).

Entourage du patient

Le patient atteint d'une plaie chronique est contraint de changer son mode de vie, mais son entourage (proches, amis, famille, conjoint...) est inévitablement concerné par cette affection. En effet, le patient s'isole (à causes des restrictions de posture ou face au regard des autres), peut être plus irritable (douleur), son image corporelle est perturbée et il ne partage plus avec son entourage les mêmes loisirs ni activités qu'auparavant (jardinage, voyages, sorties culturelles, sommeil perturbé ainsi que, parfois, celui du conjoint...).

L'entourage du patient a davantage de responsabilités et/ou de charges car il doit changer d'organisation, modifier ses habitudes de vie et la perturbation de la dynamique familiale se dévoile petit à petit. Ces personnes environnantes ont le choix de se séparer de leur conjoint ou de le soutenir, lui donner de l'espoir, faire en sorte qu'il garde un bon moral et s'impliquent parfois dans les activités d'intendance de la vie quotidienne de leur proche.

L'entourage du patient souffre alors en cachette du patient malade. La Société Française de Santé publique (2009) parle même d'une impression de « fardeau lié à une situation de stress et à une sensation d'emprisonnement » (p. 53).

Après un certain temps, l'entourage subit un « épuisement émotionnel » et ce dernier peut avoir des conséquences comme une fatigue intense et une perte de l'empathie. Le stress provoqué par ce burnout peut même, à l'extrême, aboutir à de graves conséquences comme la maltraitance. En effet, l'aidant n'est plus en mesure de reconnaître ses limites et peut devenir lui-même dépressif (Société Française de Santé Publique, 2009).

Nous avons vu les caractéristiques de la maladie chronique et ses conséquences multidimensionnelles sur la qualité de vie du patient : physiques, psychologiques et

sociales. Dans le chapitre suivant, je vais définir le concept de qualité de vie, élément à prendre en compte lorsqu'une personne souffre d'ulcère veineux chronique.

4.5 Concept de qualité de vie

J'explique tout d'abord la notion de qualité de vie en général pour ensuite la transposer en cas de plaies chroniques et notamment d'ulcère veineux.

La notion de qualité de vie est apparue il y a environ 20 ans dans le monde médical anglo-saxon très sensibilisé par l'aspect de l'accompagnement du patient dans sa maladie.

Il est intéressant de rappeler la définition de la santé de l'OMS, pour mieux comprendre par la suite ce que signifie la qualité de vie. La santé *«n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité mais un état complet de bien-être physique, mental et social»* (1948). Il s'agit aussi d'*«une ressource de la vie quotidienne et non un but de la vie, (...), et permet à un groupe ou à un individu, d'une part de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins, et d'autre part d'évoluer avec le milieu ou de s'adapter à celui-ci»* (Cité par la Direction Générale de la Santé, 2004).

L'organisation mondiale de la santé définit en 1994, la qualité de la vie comme *«la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.»* (Cité par la Direction Générale de la Santé, 2004, p. 57). Cette large définition prend en compte plusieurs dimensions comme l'état physique et psychologique, les sensations somatiques, les relations sociales (Mielczarek, 2008) mais aussi les croyances personnelles et l'environnement du patient.

En lien avec la santé, l'OMS stipule qu'une bonne qualité de vie se caractérise par *«un sentiment de bien-être, une émotivité équilibrée, une intégration sociale satisfaisante et un bon état physique»* (Cité par Launois, 1992, p. 2).

Cependant, la qualité de vie ne concerne pas uniquement la santé car elle prend en compte de nombreux aspects (facteurs d'environnement, les niveaux de revenus, les habitudes et les styles de vie) et ne dépend parallèlement pas forcément de la gravité de la maladie.

Ainsi dans ce contexte de recherche, la qualité de vie sera surtout mise en lien avec la santé.

Il s'agit d'un concept complexe car en plus d'être multidimensionnelle, la notion de qualité de vie dépend de la perception personnelle de chaque individu.

Il devient alors difficile de définir la qualité de vie, cependant, j'ai pu retrouver comment elle est définie par Korlaar (2008) : « *l'effet fonctionnel d'une maladie et de son traitement conséquent sur un patient, tel qu'il est perçu par le patient* » (p.10). Car en effet, les avis du patient, des professionnels et de la communauté ne se rejoignent pas systématiquement. Il devient alors difficile pour les professionnels de la santé d'évaluer la qualité de vie chez le patient sans « porter de jugement de valeur » (Launois, 1999, p. 2).

La qualité de vie qui est donc propre à chacun est déterminée d'une part, par les facteurs personnels et d'autre part, par les facteurs environnementaux. Voici ci-dessous (figure 13) une représentation schématique du fonctionnement de la qualité de vie :

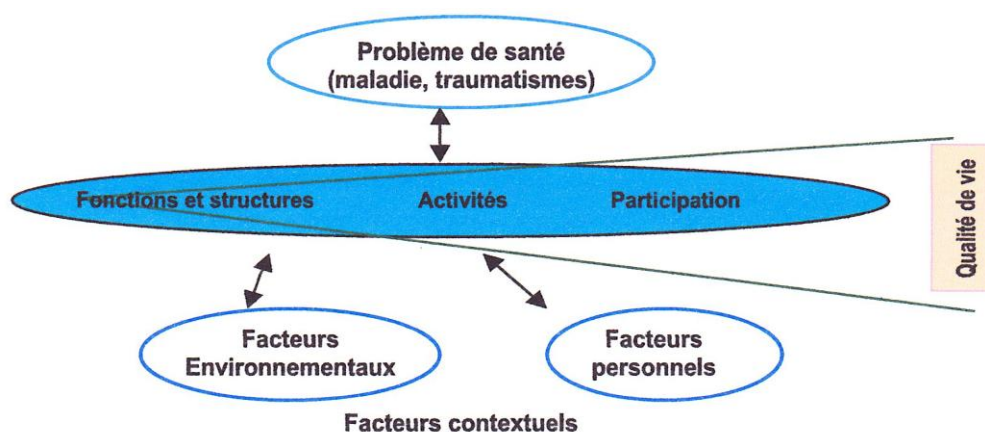


Figure 13.

Tiré de : Direction Générale de la santé, 2004, p.20

Les facteurs personnels caractérisent la personne par ses valeurs, ses croyances, ses expériences passées et sa personnalité. Les caractéristiques sociodémographiques comme l'âge, le sexe, le niveau d'éducation (facteurs non modifiables), les attitudes (tabac...), le mode de vie ont aussi une influence sur le ressenti personnel de l'individu sur telle ou telle situation (Direction Générale de la Santé, 2004).

Concernant les facteurs environnementaux, ils correspondent à tout ce qui gravite autour du patient au sujet de sa maladie. Il s'agit des traitements (soins de plaie, médicaments...) et des professionnels de santé qui aident le patient à « prévenir, compenser, soulager et à neutraliser une déficience » (Direction Générale de la Santé, 2004, p.21).

Comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la *chronicité*, le soutien des patients est une ressource importante à considérer dans son environnement pour l'aider à faire face aux

situations stressantes. Ce facteur joue aussi un rôle dans la perception qu'a le malade de son état de santé.

D'après la Direction Générale de la santé (2004), un patient avec un antécédent de maladie chronique a une qualité de vie légèrement plus basse que la population générale. L'autonomie, la mobilité et les activités diminuent également lors d'antécédents de phlébite, souffre du diabète ou encore s'il est obèse.

Un des facteurs non modifiable et le plus important dans la perturbation de la qualité de vie est l'âge (Domp Martin, 2011, p.32). En effet, le patient âgé a davantage de douleurs (articulaires...), sa mobilité, son autonomie et ses activités quotidiennes sont plus limitées car il perd ses capacités physiques.

De plus, la personne âgée est davantage confrontée à l'isolement social que la population générale (moins de famille, conjoint décédé, reste à domicile...) ce qui augmente son risque de développer des signes d'anxiété, voire de dépression.

L'âge peut alors être un biais lors des études qui étudient la qualité de vie car certains facteurs comme les activités et la mobilité dépendent de l'état de santé général hors ulcère (Haute autorité de santé, 2006).

La qualité de vie est perçue différemment selon ces derniers facteurs mais certains aspects, liés ou non à l'ulcère, peuvent aussi diminuer la qualité de vie des patients. Par exemple, dans une étude de Domp Martin (2011) qui étudie l'impact de l'ulcère sur la qualité de vie, les dimensions de la douleur/inconfort et l'anxiété/dépression se péjorent significativement si :

- l'ulcère récidive
- l'ulcère est mixte (veineux et artériel)
- les patients sont hospitalisés (par rapport aux ambulatoires)
- l'ulcère est associé à une insuffisance cardiaque congestive.

Certaines pathologies, qui sont souvent associées à l'ulcère, ont aussi un impact sur la qualité de vie des patients. On retrouve :

- « les pathologies à l'origine d'une ischémie tissulaire : tabagisme, sédentarité, troubles de la marche d'origine diverse,
- l'immunosuppression (corticothérapie)
- la dénutrition » (Zagnoli, 2009, p. 36).

Un autre facteur non négligeable est celui du statut économique. La population la plus touchée par un faible revenu est celle des personnes âgées (retraite faible). Une étude de Franks & al., (1998) extraite du document de référence (EWMA, 2008), permet de constater « qu'une classe sociale plus basse » et « l'absence de chauffage central » engendreraient un retard de cicatrisation. En effet, si par exemple la personne ne se chauffe pas correctement, le froid (vasoconstriction) empêche le processus de cicatrisation d'être optimal.

Ce facteur peut aggraver la qualité de vie car la personne aura plus de difficultés financières et matérielles pour se soigner ce qui retarde le processus de cicatrisation et a donc un impact sur la qualité de vie du patient. D'après ce même auteur, la plaie du patient peut être un handicap pour travailler et par conséquent, risquer de « diminuer encore plus son statut économique » (EWMA, 2008).

Le fait de vivre en solitaire est « fortement associé au retard de cicatrisation », ce qui diminue parallèlement la qualité de vie. (EWMA, 2008). En effet, la personne se sent moins soutenue et a plus de difficultés à se prendre en charge (moins motivée, compliant...) ce qui peut freiner la cicatrisation de sa plaie, et rendre aussi le malade plus anxieux.

En résumé, la « qualité de vie désigne comment les années sont vécues » (Cazaubon, 2003, p. 157).

Du fait que la notion de qualité de vie est multifactorielle et individuelle, il faut pouvoir être capable de l'évaluer avec des outils pertinents. Cependant, les échelles qui évaluent la qualité de vie ne peuvent pas répondre à tous les critères. Il est plus simple pour l'investigateur de mesurer des signes physiques et donc objectifs ; en revanche, par rapport aux éléments psychosociaux, les données sont plus subjectives car elles vont dépendre du vécu singulier de l'individu, de son ressenti émotionnel et de son environnement.

Au vu des répercussions sur la qualité de vie propre à l'ulcère veineux (affection longue, taux de récurrence élevé, gênes multiples, perte d'espoir...) « il devenait indispensable de construire un indicateur spécifique » pour évaluer au mieux ces répercussions sur la vie du patient (Launois, 1999, p. 2).

Une multitude de questionnaires existent actuellement pour mesurer la qualité de vie; je vais tenter, dans le chapitre suivant, de rassembler ceux qui me semblent être les plus sensibles pour rendre compte de l'impact sur la qualité de vie du patient atteint d'un ulcère veineux.

4.6 Mesure de la qualité de vie

Il devient intéressant pour les professionnels de mesurer la qualité de vie du patient car il est nécessaire de prendre en compte les conséquences et les préférences des patients pour qu'ils deviennent acteurs des décisions relatives à leur santé. L'évaluation de la qualité de vie aide les professionnels à mettre en place des actions spécifiques et ciblées adaptées aux attentes et besoins des patients (Direction Générale de la santé, 2004).

D'après Cazaubon (2003), la mesure de l'effet de la maladie veineuse est pertinente pour les raisons principales citées ci-dessous :

- elle est visible
- elle est fréquente (50% de femmes et 30 à 40% pour les hommes)
- elle touche à l'économie (travail)
- les symptômes ne sont pas toujours associés à des signes objectifs d'examen et les traitements proposés sont multiples et nombreux (p. 159).

Nous avons vu auparavant que la qualité de vie est difficile à définir car elle englobe plusieurs dimensions. Cependant, il existe des outils qui peuvent tout de même permettre aux professionnels de mesurer ces impacts.

Les questionnaires existants permettent de comprendre davantage :

- la perception de l'affection par le patient
- son état psychologique
- ses relations sociales
- ses activités quotidiennes (Mielczarek, 2008).

Selon le Pr Launois (1994), pour évaluer la qualité de vie, il faut prendre en compte deux aspects : l'intensité des symptômes et l'importance que lui accorde le patient. C'est en effet le patient qui devrait déterminer lui-même l'importance de ses gênes.

Les questionnaires doivent donc permettre au patient de «qualifier l'importance relative à ces critères » pour pouvoir exprimer la diversité de ses attentes en fonction du poids qu'il accorde à tel ou tel aspect de sa vie (Launois, 1994, p. 13).

Les impacts d'une maladie (signes et symptômes) sont plus ou moins connus par le médecin (grâce aussi aux verbatims des patients, littérature et interviews d'experts). Cependant, il s'agit uniquement de descriptions quantitatives, d'où la nécessité de créer des questionnaires spécifiques, en utilisant des données émanant des patients. Après plusieurs études et expérimentations dans l'usage des questionnaires (suppressions, modifications des questions ou des thèmes) les auteurs peuvent en retenir une version définitive et validée (Launois, 1992).

La mesure de la qualité de vie peut être utilisée soit pour mesurer l'efficacité d'un traitement ou pour apprécier l'évolution d'une maladie.

Il existe plusieurs moyens pour la mesurer : entretiens, questionnaires (questions ouvertes, fermées), des questionnaires génériques, dermatologiques et spécifiques aux maladies. Ces types de questionnaires expliqués par la suite, évaluent plusieurs dimensions : l'état psychologique, les douleurs, les activités quotidiennes, les relations sociales... (Mielczarek, 2009).

Je vais tenter d'identifier dans la littérature, lequel de ces questionnaires est le plus utilisé pour mesurer l'effet de l'ulcère veineux sur la qualité de vie.

Présentation des questionnaires génériques

Tout d'abord, le questionnaire générique est utilisé quelle que soit la pathologie que l'on souhaite évaluer (maladies cardiaques, maladies rhumatismales,...) (Cazaubon, 2003).

Le questionnaire **Sickness Impact Profile (SIP)** est d'origine anglo-saxonne créé par Bergner (Annexe IV) et a été validé en langue française. Il comporte 36 items (oui/non) et son but est d'évaluer l'impact d'une maladie en fonction de 12 dimensions : le comportement émotionnel, le sommeil, le travail, la mobilité, la marche, l'alimentation, l'attention portée au corps, les activités sociales, la gestion du foyer, la vivacité, les loisirs et la communication. Ces aspects, qui couvrent de nombreux domaines influencés par l'ulcère, sont classés en trois catégories : psychosociale, physique et divers. Le score est compris entre 0 et 100 avec 100 comme étant l'état de santé le plus altéré. Il a l'inconvénient de prendre 20 à 30 minutes au patient pour y répondre.

Le questionnaire **Nottingham Health Profile (NPH)**, créé par Sonja Hunt en 1981 (Annexe V), permet la surveillance de l'état de santé des populations et d'évaluer les résultats d'une intervention médicale ou sociale. Il a été traduit en anglais, espagnol et validé en français en 1990.

Il se compose de deux parties. La première (38 questions fermées) s'intéresse aux domaines de l'énergie, la douleur, le sommeil, le statut émotionnel, la mobilité physique et l'isolement social (0 : absence ; 100 : présence).

La deuxième partie est constituée de sept items (travail rémunéré, travail domestique, vie sociale, vie familiale, vie sexuelle, loisirs, vacances) cotés de 0 à 100 en fonction de «leur gravité relative». (Launois, 1992, p. 14). Ce questionnaire est intéressant car son score est obtenu par dimension et non dans sa globalité : on peut alors voir quelle dimension est représentative du résultat final. Il est simple à utiliser donc souvent apprécié par les patients.

Le questionnaire **Short Form 36 (SF-36)**, a été créé aux Etats-Unis en 1986 (Annexe VI) lors de la Medical Outcome Study (MOS). Ce questionnaire qui comporte plusieurs versions (36, 12 et 8), estime l'état de santé physique et mental. (Cazaubon, 2003). Il est utilisé pour surveiller une population (aspects sociaux et image de soi) mais aussi pour des études cliniques ou des travaux de recherches aux Etats-Unis. Il comprend trente-six questions regroupant huit domaines comme les activités physiques, la vitalité, l'état général, l'état mental... Il est aussi coté de 0 à 100 mais à l'inverse de la NPH, « 100 » correspond à une qualité de vie altérée.

Son score final est recensé par thème pour obtenir le profil du patient et ainsi rendre visibles la ou les dimensions sensibles par rapport au score obtenu. Il est largement utilisé dans de nombreux pays, par téléphone ou lors d'entretiens.

Ces deux derniers questionnaires (NHP, SF-36) ont l'inconvénient de ne pas pouvoir repérer les modifications qui surgissent dans l'évolution d'une maladie ou d'un traitement. Pourtant, afin qu'un questionnaire soit pertinent à utiliser pour les maladies chroniques, il doit être reproductible, c'est-à-dire qu'il doit pouvoir être utilisé à de nombreuses reprises pour repérer un éventuel changement dans les résultats obtenus.

L'**Euroqol (EQ-5D)** a été créé en 1987 par le groupe EuroQol (Annexe VII). Ce groupe se compose d'un grand nombre de chercheurs répartis en sept centres (Finlande, Pays-Bas, Angleterre, Suède et Norvège.) Ils cherchaient à trouver un instrument standardisé pour mesurer la qualité de vie liée à la santé en général et évaluer l'efficacité d'un traitement.

Il est aujourd'hui très utilisé dans de nombreux pays aussi bien par des médecins, des scientifiques ou par l'industrie pharmaceutique (43,1% en Grande Bretagne ; 37,8 % en Europe continentale ; 15,5% aux Etats-Unis et au Canada) (Cazaubon, 2003).

Ce questionnaire est plus court que les autres avec cinq sections cotées de 1 à 3 selon le degré de difficulté lié à la mobilité, les activités usuelles, la douleur ou encore à l'état mental.

Parmi ces questionnaires génériques souvent utilisés dans la maladie veineuse, certains auteurs se demandent encore lesquels pourraient le mieux refléter l'impact de la maladie veineuse sur le patient.

Par exemple, les auteurs Launois (1999) et Mielczarek (2009) précisent que les questionnaires les plus pertinents à utiliser pour l'ulcère veineux sont les échelles génériques Nottingham Health Profil (NHP) et la SF-36.

Cependant pour Cazaubon (2003), le NPH «semble plus sensible que le SF-36 pour objectiver l'amélioration de la qualité de vie liée au traitement du trouble trophique». (p. 162). Néanmoins, il constate que la version SF8 est bien adaptée lors de « la consultation de phlébologie» (p. 159).

En revanche, Domp martin (2011) a retenu le questionnaire EuroQol 5, « simple et reproductible », pour évaluer l'impact de l'ulcère veineux sur la qualité de vie. (p. 33).

Néanmoins ces questionnaires génériques ont certaines limites qui empêchent d'étudier les conséquences si spécifiques de la maladie veineuse telle que l'ulcère. Même s'ils sont pratiques pour l'investigateur et le patient, car en une seule fois ils permettent d'évaluer la qualité de vie, ils ne rendent pas toujours sensible le problème posé. L'exemple de l'impact sur l'autonomie physique, comme la marche, est considéré comme thérapeutique alors que la station debout prolongée (dont il n'est pas fait mention ni dans le NHP ni dans le SIP) « est une véritable épreuve pour les insuffisants veineux » (Launois, 1992, p. 15). De plus, cela signifierait que ces échelles génériques peuvent «comparer l'impact d'une plaie chronique qui ne cicatrise pas, avec l'impact de la pose d'une prothèse de hanche [...]» ce qui ne peut pas rendre les résultats pertinents (Moffatt, 2008, p. 13).

Il devient alors nécessaire d'utiliser des questionnaires spécifiques pour mieux comprendre le retentissement de l'ulcère veineux.

De nombreux questionnaires spécifiques sont utilisés en dermatologie pour évaluer la qualité de vie des pathologies veineuses.

Présentation des questionnaires spécifiques

Le questionnaire spécifique, comme son nom l'indique, est utilisé pour mesurer l'effet d'une maladie ou d'un traitement pour une pathologie précise.

La Haute autorité de santé (2006) a répertorié plusieurs études, effectuées entre 1994 et 2003 qui démontrent que l'échelle la plus sensible est celle du Charing Cross Hospital car elle couvre tous les aspects de la qualité de vie liés à l'ulcère veineux. Elle est considérée comme plus sensible que la SF-36, qui est aussi largement utilisée pour évaluer la dimension de qualité de vie spécifiquement pour les ulcères de jambes. Cependant, je n'ai pas pu la trouver pour l'expliquer et l'annexer.

Mielczarek (2008) quant à lui a pu rassembler plusieurs questionnaires pertinents pour rendre sensible l'impact de l'ulcère veineux sur la qualité de vie.

- **Hyland questionnaire** : il comporte 29 items et pose des questions précises sur le vécu de la plaie.
- **VQ- Dermato** : créé et utilisé en France pour des dermatoses chroniques (ulcère de jambe, herpes...). (Annexe VIII).
- **Dermatology life quality index (DLQI)** : échelle courte qui mesure les impacts des maladies dermatologiques. Elle comporte 10 questions et 4 réponses possibles. (Annexe IX).

Il existe aussi, d'après *l'Association la Maladie Veineuse* les questionnaires **Tübingen** et **Freiburger** (en Allemagne), ou **Franks** (en Angleterre) qui sont les plus couramment utilisés dans ces pays. Ils sont précis pour appréhender la qualité de vie et son évolution en fonction d'un traitement donné ou de l'évolution de la plaie.

Il existe donc une multitude de questionnaires pour appréhender les répercussions de l'ulcère sur la qualité de vie du patient.

Aussi, le Pr Launois a tenté d'élaborer dans les années 1990 en France, un questionnaire spécifique à l'ulcère veineux : **CIVIQ (Chronic Venous Insufficiency Quality of Life Questionnaire)** (Annexe X). Il est d'ailleurs le plus utilisé en France (validé depuis 1993) et traduit pour être adapté (culture, repères...) dans cinq pays en 1997.

C'est un questionnaire qui regroupe vingt thèmes répartis en quatre groupes. Il questionne au sujet des répercussions de la douleur (limitation dans le travail, trouble du sommeil...), le retentissement social (limitation dans les travaux ménagers, sports, soirées...), les répercussions psychologiques (fatigue, sensation de handicap, gêne pour montrer ses jambes...) et les répercussions physiques (voyager, s'accroupir/s'agenouiller...). La meilleure qualité de vie est alors cotée à 100.

Ce questionnaire a l'avantage de représenter à sa juste valeur les changements dans la vie du patient en fonction de son traitement thérapeutique. Il a ainsi pu prouver que la qualité de vie est améliorée si l'ulcère est traité. Nous verrons plus loin d'autres éléments qui peuvent aussi rendre meilleur la vie du patient.

Limite des questionnaires

Cependant, tous ses questionnaires utilisés ne sont pas spécifiquement adaptés à la **chronicité de l'ulcère veineux**. Il est donc recommandé (EWMA, 2008) d'utiliser à la fois un questionnaire général et un questionnaire spécifique à la pathologie (ici dermatologie, douleur...), pour rendre les résultats plus sensibles à la maladie veineuse.

De plus, les questionnaires sont réalisés en fonction des préférences de la collectivité, pour les rendre universels, mais ils ne correspondent pas forcément à ce que pense chaque individu. Le malade exprime l'intensité de son trouble par le biais d'un questionnaire mais « l'attention qui doit lui être prêtée est laissée au jugement des bien-portants » (Launois, 1999, p. 2).

Grâce aux résultats, les soignants peuvent se faire une idée de la qualité de vie de l'individu, cependant, il serait intéressant de pouvoir analyser quelle dimension est représentative du score obtenu.

La sensibilité de tous ces questionnaires reste encore à démontrer. En effet, pour illustrer une des difficultés à rendre sensibles ces questionnaires, je peux citer l'exemple de l'activité physique. Si une personne claudique par exemple, cela ne veut pas forcément dire que sa qualité de vie est plus médiocre qu'une personne qui n'a pas de difficultés à marcher. Mais lorsqu'elle remplira un questionnaire en précisant son trouble de la mobilité, à la lecture des résultats, il sera considéré que sa qualité de vie est moins bonne qu'une personne plus mobile.

Cela veut dire que le patient n'est pas libre d'estimer sa qualité de vie à sa juste valeur, ce qui porte atteinte à sa liberté d'expression et donc au principe d'autonomie.

De plus, toutes les questions ne concernent pas forcément tout le monde. Par exemple celles qui concernent la gêne au travail pour une personne à la retraite ou encore celles concernant leur conjoint pour un célibataire.

Enfin, pour les personnes âgées atteintes de démence, il n'est alors pas pertinent d'utiliser ces types de questionnaires. Cependant, les familles, les proches, le partenaire ou les anciens comptes-rendus d'hospitalisation peuvent aider à y répondre (Meaume, & al., 2002).

En outre, ce que l'on cherche, par le biais d'outils tels qu'un questionnaire, est de comprendre *comment* la personne est atteinte dans sa qualité de vie. Les questionnaires sont représentatifs d'un comportement, d'attitudes mais n'expliquent pas concrètement comment est vécue la maladie. Ils servent surtout de base pour ensuite élaborer des données plus qualitatives émanant des patients qui ne sont pas influencés par un questionnaire pour fixer leurs réponses. En effet, même quand il s'agit de questionnaires spécifiques, ils ne formulent que des symptômes en fonction d'une maladie, alors, pour évaluer au mieux la qualité de vie il faut être capable de «prendre du recul pour observer l'effet de la maladie sur la vie de la personne» (Mielczarek, 2009, p. 244).

Egalement, pour utiliser correctement un questionnaire, il faut pouvoir le choisir parmi tant d'autres. Pour cela il est important d'avoir une notion sur ses conditions d'utilisation et les utiliser correctement. Le soignant définit à l'avance ce qu'il souhaite mesurer et quelle en sera son utilité. Le Pr Launois (1992), identifie les questions que le soignant doit se poser :

- est-ce l'identification d'un problème ? (p. 5)
- est-ce «l'évaluation d'un changement» ? (p. 5)
- mesure-t-on un état ou un résultat ?
- veut-on mesurer la qualité de vie globale ou s'intéresser à la structure de celle-ci ?
- est-elle utilisée pour un suivi ou dans l'instant ?
- le point de vue retenu est celui du médecin, du patient ou de la collectivité ? (p. 18).

Lors de sa création, et pour le rendre sensible aux impacts sur la qualité de vie, un questionnaire doit regrouper certains critères. Pour qu'il soit ensuite validé, ce questionnaire nécessite que ses résultats puissent être comparés avec d'autres résultats étudiés dans un même domaine, ou avec des « indicateurs cliniques afin d'évaluer comment il s'en démarque ou s'en rapproche» (Launois, 1992, p. 18).

Pour le Pr Launois, R. et Mielczarek, S. ces questionnaires doivent :

- être sensibles aux changements dus à l'évolution du patient (l'échelle met en évidence des changements importants même s'ils sont d'une faible fluctuation)
- évaluer la capacité de l'échelle à mesurer ce qu'elle doit mesurer
- définir la population étudiée
- être pertinents : c'est-à-dire que «l'ensemble de l'univers des atteintes doit être intégré» (Launois, 1992, p. 6)
- être fiables : les résultats sont similaires si on évalue le même phénomène plusieurs fois
- être lisibles, exacts, précis
- être validés.

Si les résultats obtenus par l'ensemble des questionnaires génériques utilisés pour mesurer l'impact d'une maladie ou de son traitement démontrent que l'ulcère veineux a effectivement un impact sur la qualité de vie, il faut alors préciser que c'est un «sévère déficit au niveau de la mesure de la QVAS» (Qualité de Vie Associée à la Santé) (Moffatt, 2008, p. 10).

Pour conclure, la mesure de la qualité de vie est complexe car les questionnaires ou échelles utilisés peuvent ne pas correspondre à ce que ressent l'individu dans l'absolu. Les professionnels de la santé doivent avoir d'autres compétences et ressources pour comprendre comment le patient vit avec son ulcère et ce qui est important pour lui.

En fin de travail, dans le chapitre *Rôles de l'infirmière*, j'étudie d'autres moyens utilisés par les soignants pour rendre ces impacts plus sensibles.

Après avoir découvert ce que signifie la chronicité, la qualité de vie et comment celle-ci est mesurée, je peux mieux comprendre et exposer les répercussions multidimensionnelles qu'engendre l'ulcère veineux de jambe chez le patient atteint.

4.7 Impacts généraux de l'ulcère veineux

Pour commencer, je précise que dans les études qui cherchent à évaluer les impacts de l'ulcère veineux sur la qualité de vie, les résultats obtenus sont comparables aux hommes et aux femmes (Zagnoli, 2009).

Tout d'abord, il ressort d'après les douze études réalisées par Franks & al., (2006) que la douleur, l'isolement social et les problèmes émotionnels sont fortement liés à l'ulcère de jambe. (EWMA, 2008).

Aussi, selon une autre étude plus récente (Zagnoli, 2009) qui utilise l'échelle EuroQol 5 pour étudier l'impact sur la qualité de vie, les dimensions qui l'altèrent le plus sont la douleur, la gêne (qui engendre une mobilité physique réduite), l'anxiété et la dépression. Les ulcères veineux peuvent aussi altérer l'image de soi et perturber l'humeur des patients.

Dans l'étude de Launois, R. (1991), les patients interrogés font part de la gêne esthétique qu'implique leur ulcère. Ils souffrent du regard de l'autre remettant en cause le pansement, l'odeur, les varices ou encore le port de bas/bandes de compression.

Néanmoins, d'après l'étude de Domp martin (2011) la douleur/inconfort, l'anxiété/dépression sont des dimensions qui n'ont pas de conséquence directe sur la qualité de vie lors de port de compression veineuse.

La caractéristique souvent exsudative de l'ulcère est aussi une source de gêne pour le patient car si elle est abondante, cet exsudat peut passer au travers du pansement. Le patient peut avoir l'impression d'être considéré et vu uniquement « au travers son pansement ». Ce qui a les mêmes conséquences que l'odeur : l'isolement, l'anxiété, la dépression et la stigmatisation. Jones & al., (2006) qui ont étudié ce phénomène, précisent que c'est davantage la douleur et l'odeur que les exsudats qui sont source d'anxiété et de dépression. (EWMA, 2008).

Palfreyman, (2008) souligne que l'odeur nauséabonde concerne 56% des patients.

Ce préjudice esthétique peut aussi avoir un impact économique pour les personnes qui exposent leurs jambes dans l'exercice de leur profession comme les vendeuses, serveuses, danseuses, les mannequins, etc. (Cazaubon, 2003, 160).

Une étude de Persoon *et al.* (2004) a également démontré que l'ulcère veineux a des conséquences néfastes sur la qualité de vie comme la «douleur, la mobilité réduite, l'odeur et l'interaction sociale médiocre». (EWMA, 2008, p. 11). Ces conséquences peuvent aussi être source d'anxiété.

Une étude encore plus récente, réalisée en 2011 par Domp martin, confirme les précédents constats en précisant que les dimensions les plus affectées chez les patients atteints d'ulcères veineux sont la douleur, l'inconfort (gêne), l'anxiété et la dépression.

Dans l'article de Mielczarek (2009), qui a pu regrouper douze études réalisées, en anglais, entre 1994 et 2006, utilisant principalement les échelles de mesure de la qualité de vie NHP, SF-12, et EQ-5D, il ressort que l'ulcère de jambe provoque une détérioration des facultés physiques, de la mobilité et que les patients souffrent d'émotions négatives et d'isolement social.

La Haute Autorité de Santé (2006) a aussi pu comparer douze études qui ont cherché à évaluer l'impact de l'ulcère veineux sur la qualité de vie. Elles se sont déroulées entre 1994 et 2003 et sont toutes différentes des douze précédentes, sauf celle de Franks & al., (2003/1994) et Walter & al., (1999). On retrouve alors les dimensions de l'isolement social, des restrictions des activités courantes (douleur), le manque de mobilité et apparaît le sentiment d'impuissance. Cependant, d'après la Haute Autorité de Santé (2004), concernant les activités et la mobilité, les résultats représentent peu les impacts sur la qualité de vie car ils dépendent de l'état de santé général hors ulcère. En effet, «plus la personne est âgée, plus les répercussions de l'ulcère sur son état général et sa qualité de vie seront graves» (Meaume & al., 2002, p. 11).

D'après Palfreyman (2008), la présence d'un ulcère veineux chez un patient provoque :

- des douleurs (80%)
- des exsudats (75%)
- une dépression (65%)
- des insomnies (65%)
- une odeur nauséabonde (56%).

Les symptômes tels que de la douleur, l'exsudat, l'odorat, la mobilité et l'humeur sont présents uniquement chez les patients porteurs d'ulcères, à l'inverse de ceux qui n'en n'ont pas, ce qui montre que tous ces symptômes sont biens spécifiques à l'ulcère veineux.

Afin de cibler davantage ma recherche, je vais faire ressortir, dans le chapitre suivant les deux impacts les plus significatifs dans la vie du patient. Je pourrai ensuite interroger deux patients au sujet de ces deux répercussions et comparer leurs réponses avec les éléments de la littérature.

4.8 Impacts principaux de l'ulcère veineux

Comme découvert au préalable, la chronicité de l'ulcère n'est pas si anodine dans la vie de l'individu. Que ce soit au niveau physique, psychologique ou social les conséquences sont nombreuses. Néanmoins, parmi toutes les répercussions étudiées sur le sujet comme la mobilité ou l'autonomie, deux dimensions ressortent comme étant les plus présentes chez le patient ; il s'agit de la douleur et/ou l'inconfort, l'anxiété et/ou la dépression (Domp martin, 2011).

De nombreuses autres études nous informent que ces deux aspects sont les plus présents chez le patient porteur d'ulcère veineux. L'étude de Zagnoli (2009) confirme cette idée en précisant que « les dimensions douleur/gêne et anxiété/dépression, [...], recueillent les scores les plus élevés. » (p.166).

Pourtant, la douleur est considérée comme plus présente dans les ulcères artériels mais, à l'inverse des idées reçues, elle peut être réelle chez les personnes atteintes d'ulcère veineux (Zagnoli, 2009). La douleur est ressentie chez 80% des patients atteints (Palfreyman, 2008). Il ne s'agit pas uniquement de douleurs proprement dites, mais de sensations désagréables, sources importantes d'inconforts (lourdeurs, crampes, sensation de fatigue,...) ressentis chez le patient (Launois, 1991).

Selon un extrait d'Allaert, F.A. (2001) cité dans les *Annales vasculaire de phlébologie* (Cazaubon, 2003), plus de la moitié des patientes (64.1%) « estime que l'intensité de leurs symptômes est gênante » et font part de plaintes douloureuses sur leurs membres inférieurs (p. 160). Mais surtout, ces gênes sont présentes *régulièrement* pour 75% d'entre elles et sont *quotidiennes* pour 21.2%. L'illustration de cette forte prévalence s'explique par le nombre et la diversité de symptômes que l'ulcère occasionne : lourdeurs dans les jambes (94%), gonflement chevilles (65%), crampes (67%), douleurs (70%)... (Launois, 1994).

De par sa forte prévalence, un des principaux rôles du soignant est d'évaluer tous ces symptômes et/ou gênes régulièrement et à des moments différents de la journée, car elle est un précieux indicateur de la qualité de vie. (Meaume & al., 2002). Les gênes occasionnées par l'ulcère conduiront l'individu à renoncer à certaines activités qui seront développés dans la partie « *conséquences de la douleur* ».

Ces renoncements, mais aussi ces appréhensions provoquent inévitablement des doutes, des peurs, des sensations d'impuissances et des émotions négatives, ce qui peut finir par rendre le patient anxieux.

Toutes les études consultées sur le sujet s'accordent à dire que l'anxiété est une répercussion souvent rencontrée dans la vie de l'individu. Aussi, la population atteinte d'ulcères récidivants est touchée à hauteur de « 65% par la dépression » (Palfreyman, 2008, p. 36). Les signes de dépression peuvent apparaître chez le patient car il subit de nombreux renoncements auxquels il est obligé de se soumettre (sorties...).

Nous verrons plus précisément en deuxième partie, pourquoi, l'anxiété voire la dépression est souvent présente chez ces patients.

Le choix de développer plus particulièrement ces deux dimensions est qu'elles jouent un rôle crucial dans l'appréciation de la qualité de vie du patient, ce qui les rend importantes à considérer lors de la prise en soin.

Nous découvrirons aussi que ces deux dimensions sont étroitement liées.

4.8.1 Conséquences de la douleur

La douleur est définie comme « une sensation désagréable associée à une lésion ou une possible lésion tissulaire » (EWMA, 2002, p. 8).

Je précise que les douleurs entre les plaies chroniques et aiguës sont similaires, même si les douleurs chroniques sont ressenties plus fréquemment et sur une plus longue période (Meaume, 2010). Je parle de ressentis car la douleur peut être « influencée par des facteurs physiologiques, psychologiques, émotionnels et sociaux » (EWMA, 2002, p. 12).

Les douleurs ressenties par les patients portent des caractéristiques propres à l'ulcère veineux : «sourdes», «diffuses» et «lancinantes» (Launois, 1994). Ils parlent de «sensations pénibles» et de «sensations de gonflement » (Cazaubon, 2003, p. 160). Les patients interrogés dans l'étude de Launois (1991) précisent qu'ils ressentent des sensations de jambes «pesantes», «en plomb», et on retrouve l'expression « on se traîne ». Les patients ressentent alors une gêne dans leur démarche. Tout comme la station assise prolongée, la station allongée immobile peut s'accompagner de fourmillements, de crampes et la sensation de jambes engourdis.

Onze pays ont fait une étude sur le type de plaie la plus douloureuse, et neuf d'entre eux jugent que c'est l'ulcère de jambe. (EWMA, 2002).

Pour les ulcères veineux, la douleur est présente à plusieurs moments. Elle est considérée comme « très importante » lors du changement du pansement (7% à 11%), ce qui n'est pas anodin car les soins de l'ulcère se répètent plusieurs fois par semaine, souvent durant plusieurs mois (Meaume, 2010). Le moment où le pansement est retiré est considéré par les patients comme le moment le plus douloureux. Le nettoyage (déterSION, débridement...) des plaies arrivent en 2^{ème} position. Nous avons vu auparavant d'autres facteurs qui contribuent à l'augmentation de la douleur : pansements desséchés, les produits adhérents et l'utilisation d'antiseptiques. La douleur est présente à plusieurs moments : réfection du pansement, station assise prolongée, fin de journée, la nuit, etc.

Il me semble important de préciser qu'aucune recherche n'a démontré de lien entre l'intensité de la douleur, l'état de la plaie et l'âge du patient (Meaume, 2010). Ainsi, le «genre et la taille de la plaie n'est pas un indicateur précis de la douleur» (EWMA, 2002, p. 13). Néanmoins, l'appréciation de l'individu sur son état de santé est en lien avec l'intensité de sa douleur.

Soulignons aussi que plus le stade de l'ulcère est avancé, plus la douleur est présente. Plus le patient a de symptômes (jambes lourdes, fourmillements, crampes...), plus il considère qu'il a des douleurs ou des gênes et, plus il ressent des douleurs, plus il considère qu'il est malade.

Je fais parallèlement remarquer que le gonflement des chevilles en tant que symptôme, n'est pas lié à la douleur.

C'est l'**appréciation du symptôme** perçue par le malade qui doit être prise en compte, et non l'appréciation clinique du médecin ou de l'infirmière, car c'est bien le malade qui peut attribuer l'importance à ces symptômes (Launois, 1994).

La douleur chronique se répercute sur les **activités quotidiennes et la vie sociale** pour 39.4% des patients qui considèrent que leur douleur est « importante, voire très importante » (Meaume, 2010, p. 8). Ils se limitent pour certaines activités comme la marche, ou le sport (baignade). Il s'agit d'une sérieuse contrainte car les baignades et la natation sont, pour certains, bénéfiques (Palfreyman, 2008). Tout comme la marche qui peut être considérée comme thérapeutique : «il faut bouger», «toujours circuler», même si au bout d'un moment «on a des douleurs», «on se force un peu» et «on marche moins vite» (Launois, 1994). Le simple fait de monter ou descendre les escaliers est aussi une épreuve pour ces personnes.

Egalement, en lien avec la station assise ou debout prolongée, source d'inconfort, les personnes ne peuvent pas effectuer les **activités domestiques** à leur convenance comme le repassage ou la vaisselle (Launois, 1991, 1994). Ils n'osent par ailleurs plus **voyager** pour ces mêmes raisons mais aussi à cause de la chaleur qui favorise la vasodilatation et augmente la sensation de jambes lourdes (Launois, 1991).

Non seulement les patients sont moins autonomes pour effectuer les activités de la vie courante mais ils ne peuvent pas non plus **s'épanouir** comme ils le souhaitent (loisirs, jardiner...). Ils ont moins envie de sortir (par peur de ne pas pouvoir rester assis/debout trop longtemps), font moins de sorties nocturnes (spectacle, restaurant, cinéma...) ce qui, à long terme risque de diminuer la qualité et la fréquence de leurs relations sociales (Launois, 1994). La mobilité réduite engendrée diminue donc la fréquence des fréquentations sociales pour finir par **isoler** le patient.

Il s'agit ici d'un cercle vicieux car une personne qui a peu de fréquentations sociales et qui sort donc moins, a une mobilité restreinte. Si la personne bouge moins, le sang de ses jambes va moins bien circuler ce qui va **ralentir le processus de cicatrisation**. (EWMA, 2008). A l'inverse, les personnes « accédant à des réseaux sociaux plus importants » ont plus de chance de cicatriser (EWMA, 2006).

Se mouvoir, comme prendre les transports en communs devient aussi difficile car « piétiner fatigue » et il n'est alors pas rare que certaines personnes y renoncent et préfèrent, pour certaines, « se lever une demi-heure plus tôt pour aller à pied à leur travail » (Launois, 1991, p. 7). Il leur est pénible de se mettre en train le matin et tout devient plus difficile : monter plusieurs étages, s'accroupir / s'agenouiller ou encore marcher d'un bon pas, ce qui peut finir par vite épuiser les malades (inconfort, douleur, marche...) (Launois, 1991).

Outre les loisirs et les activités quotidiennes, la douleur peut aussi causer certaines **restrictions au travail** (en lien avec la station prolongée assise ou debout) même si « peu d'arrêts de travail sont rapportés » (Launois, 1991, p. 9).

Aussi, 29% des travailleurs qui restent longtemps debout présentent une maladie veineuse chronique (cuisiniers, chirurgiens, dentistes, vendeurs dans les magasins, coiffeurs, garçons de café), mais aussi ceux qui restent assis (caissière, secrétaire...) (Krijnen, 1997). Cependant, il n'est pas précisé la nature du travail effectué ; « pas d'information sur les positions, les gestes, les postures, sur la polyvalence des postes et leur évolution dans le temps » (Banet, 2002, p. 13).

Certains malades en arrivent à devoir **renoncer et changer de travail** car ils ne peuvent pas se ménager : « un travail fatigant n'est plus possible », « la gêne m'empêche de travailler » (Launois, 1991, p. 9). Les patients sont même parfois obligés de suivre une réorientation professionnelle s'ils ne peuvent pas trouver de moyens alternatifs pour gérer leur souffrance : « je me lève souvent », « je surélève mes jambes » et « je repose mes jambes de temps en temps » (Launois, 1991, p. 9). Ils doivent alors « faire avec » et précisent qu'ils n'ont « pas le choix » pour éviter que leur maladie ait des conséquences sur leur productivité. En effet, 14% « redoutent que leur troubles veineux aient des répercussions importantes sur leur exercice professionnel » (arrêts de travaux répétitifs et prolongés ou l'arrêt de travail définitif) (Cazaubon, 2003, p. 160).

Ceux qui sont dans l'impossibilité de garder leur travail peuvent « choisir » d'arrêter de travailler pour partir plus tôt à la retraite mais c'est plutôt perçu comme culpabilisant par les patients.

Le travail est très important car il permet à l'individu d'avoir une place dans la société et ce sentiment d'appartenance a un effet positif sur la santé. Il faut donc aider le patient, par le biais de « stratégies thérapeutiques appropriées », à retrouver une vie normale (EWMA, 2008, p. 13). Par exemple, lors de sa pause le patient peut aller marcher et/ou surélever ses jambes.

La maladie circulatoire est alors un problème de santé publique car elle retentit inévitablement sur la qualité de la production.

Le travail est un facteur de risque (station prolongée assise ou debout, piétinement...) mais il est aussi un facteur aggravant pour les mêmes raisons (Banet, 2002).

La douleur est un aspect important à considérer, car elle peut diminuer significativement la qualité de vie des patients mais aussi celle de leur entourage (famille, proches). Certaines situations peuvent même à la longue **poser des problèmes familiaux** (Launois, 1994). Par exemple, certains patients ne peuvent pas accompagner leurs petits enfants en voyage (surtout en été), où on leur confie plus souvent la garde car ils sont plus disponibles.

Nous avons vu que la douleur ressentie quotidiennement finit par **épuiser** les patients, particulièrement en fin de journée : « on se fatigue vite » (Launois, 1991, p. 10). D'après Palfreyman (2008), la douleur engendre des **insomnies** pour 65% des patients (p. 166), et provoque des **réveils nocturnes** pour 42% à 58% des patients (Meaume, 2010).

En effet, plusieurs expériences relatées par les patients, dans l'article du Pr Launois (1991), montrent l'importance des gênes notamment la nuit : « on se réveille la nuit », « on se lève », « on s'asperge d'eau froide »... Le patient éprouve des difficultés pour s'endormir

faute de «trouver une bonne position pour les jambes» ; «dès que je me couche j'ai mal», «ça me gêne pour m'endormir » (p. 6). Il leur arrive souvent de se lever la nuit pour marcher et soulager leurs jambes (Palfreyman, 2008). Parallèlement, le réveil est aussi souvent accompagné de douleurs : «on se réveille en ayant mal aux jambes», de plus, les varices sont «douloureuses» et «lancent» (Launois, 1991, p. 7).

Le manque de sommeil lié à la douleur (gêne) a aussi un **impact sur l'entourage** et les activités quotidiennes, car les personnes qui manquent de sommeil sont « forcées de dormir durant la journée», période durant laquelle elle ne voit personne et ne fait rien (EWMA, 2008, p. 11).

La douleur a aussi un fort **impact au niveau émotionnel**. Elle peut faire naître chez le patient de la peur, de la colère, de l'anxiété, du chagrin, de la dépression et de la fatigue à force d'être quotidiennement soumis à des réactions douloureuses. L'anxiété, impact qui sera développé par la suite, est présente car si le patient a mal, il peut finir par angoisser à l'idée de « faire face une nouvelle fois à cette douleur », par exemple lors du changement de pansement (→refus) (EWMA, 2002, p. 13).

Nous verrons en fin de travail, dans le chapitre *Rôles de l'infirmière*, comment la douleur peut être évaluée consciencieusement (moment, intensité, symptômes gênants...) et comment soulager le patient de tous ces embarras.

Pour conclure, une étude pertinente réalisée par Partsch, H. effectuée en 2003 démontre que la réduction de l'intensité de la douleur permet à la plaie de cicatriser davantage. En effet d'après lui, plus la cicatrisation progresse, plus le taux de cytokine diminue ce qui réduit parallèlement la douleur (EWMA, 2008).

Nous avons découvert que la douleur est un handicap chez le patient et avec le temps il n'est pas rare que les patients souffrent d'anxiété ou de dépression. Le chapitre suivant envisage d'autres facteurs liés à l'ulcère qui peuvent aussi générer de l'anxiété chez le patient.

4.8.2 Conséquence : anxiété

L'anxiété est souvent retrouvée chez les patients comme une conséquence se situant en 2^{ème} position des impacts sur la qualité de vie. Mais qu'est-ce qui peut expliquer cette manifestation ?

Comme nous l'avons vu, l'anxiété est liée entre autre à la douleur mais aussi à la **gêne esthétique**, à la **diminution des fréquentations sociales** et des activités physiques, ce qui provoque inévitablement une diminution de la qualité de vie générale (Palfreyman, 2008).

Il faut cependant préciser que l'anxiété peut être plus ou moins intense selon le tempérament du patient. En effet la personnalité du patient, c'est-à-dire son « aptitude à s'adapter à la situation, ses expériences antérieures, son environnement, ses préférences et ses valeurs personnelles » ont une influence sur l'intensité de l'anxiété ressentie. (EWMA, 2008 p. 11).

J'ai eu l'opportunité de réaliser un entretien avec une patiente, m'intéressant à son vécu. (3^{ème} semestre, 2010). Mme G., souffrait d'un ulcère depuis longtemps, et j'ai pu constater qu'elle était de nature plutôt joyeuse et souriante et qu'elle riait beaucoup. Elle a aussi de nombreuses amies et est bien entourée par sa famille (2 filles, petits enfants, ...). De par sa personnalité positive et son entourage affectif, elle semblait moins sujette à dévoiler des signes d'anxiété voire de dépression qu'une personne de nature pessimiste et seule. Ce facteur joue un rôle important dans la perception de sa maladie et de sa qualité de vie de manière générale.

Je peux également associer le **caractère imprévisible** de la maladie veineuse à de l'anxiété. En effet, le malade traverse de nombreuses périodes intensives de soins, alternées de périodes de rémission, de ce fait il devient plus difficile pour lui d'anticiper et d'organiser son avenir proche et/ou lointain.

Aussi, les particularités de la chronicité citées au préalable (récidives, longueur...) sont une « source de **découragement** tant pour les soignants que pour les patients » (Zagnoli, 2009, p. 165). Le patient a l'impression que la maladie le gagne en plus des changements et des deuils auxquels il est soumis, ce qui fait naître un **sentiment d'impuissance et une perte de contrôle** (Haute Autorité de Santé, 2006) car il « considère progressivement l'ulcère comme une fatalité » (Azarian, 2007, p. 96).

Les **varices** apparentes, peu esthétiques et souvent présentes, sont aussi un facteur dérangentant que les patients cherchent à dissimuler. En effet elles peuvent gonfler ou ressortent et peuvent s'accompagner de rougeurs ou de changements de couleur ce qui n'est pas esthétique (Launois, 1991).

Les bandes/bas de compression sont également une source de gêne.

Ne voulant pas dévoiler ces deux derniers aspects, les femmes surtout, se sentent obligées de cacher leur jambes, dans la rue mais aussi à la plage ou à la piscine : « on est gênée de montrer ses jambes, c'est laid » (p. 11), « on est gênée de mettre une serviette sur ses jambes à la plage », « on est gênée de porter des bas à varices ringards » (p. 11) (Launois, 1991). Certaines, préfèrent ne pas y aller du tout par peur du regard de l'autre : « les gens remarquent mes jambes » (Launois, 1991, p. 8)

Pour les mêmes raisons elles **ne peuvent pas se vêtir comme elles le souhaitent**. Elles sont restreintes quant au choix de leurs vêtements comme le port de jupes, de robes ou encore de chaussures à talons. Elles ne sont alors pas libres d'exprimer leur féminité ni leur personnalité, ce qui peut, à la longue, être source d'anxiété. En effet, les femmes surtout considèrent ces gênes comme difficiles à vivre car l'esthétique a une place plus importante pour elles que pour les hommes.

Ces aspects sont, dès lors, à prendre en considération car il est important d'avoir une bonne image de soi pour avoir une bonne estime et confiance en soi.

A cause de cette gêne, mais aussi à cause de **l'odeur et l'exsudat**, il s'agit d'un grave **problème esthétique** qui peut faire naître la stigmatisation.

Lorsque les patients voient moins souvent leurs amis et leurs proches (douleurs, gênes, exsudats, odeur) ils peuvent finir par **s'isoler**. L'isolement social est défini par Keeling, D. en 1997 « *comme un manque ou un faible niveau de contact social et/ou de communication avec la famille, les amis, les voisins, la communauté et la société en général* » (EWMA, p. 11, 2008).

L'exclusion sociale, est liée aux stigmatisations, mais aussi parce que la personne ne peut pas suivre toutes les activités qu'on lui propose. Les patients ne sont plus invités à faire du shopping, ni à aller danser ni à toute autre activité où ils seraient moins performants que les autres. Les proches ont parallèlement peur qu'ils soient gênés par exemple d'aller à la piscine ou à la mer se baigner, alors ils ne les invitent pas. Les patients ont alors beaucoup de mal à s'habituer à cette exclusion sociale (Moffatt, 2008).

Les personnes se sentent alors jugées et **n'osent plus aller faire leurs courses et/ou sortir** de chez elles, par peur du regard des autres. Cet aspect semble difficile à vivre

pour eux car le sentiment de rejet empêche l'individu de s'épanouir et l'embarrasse ainsi que son entourage.

Launois, R. (1994) a étudié cet aspect en lien avec l'exclusion sociale que cela peut engendrer mais d'après lui, il n'existe pas de rejet véritable établi dans les recherches. Cependant, il existe bien une **souffrance due au regard de l'autre**.

En conséquence, les patients qui ont peu de fréquentations et d'activités sociales et donc peu de soutien « sont exposés à un risque accru de problèmes psychologiques tels que la dépression ou l'anxiété » (EWMA, p. 11) L'isolement social a un impact sur l'équilibre psychologique des sujets car ils restent en retrait de leur vie et de leur vie sociale.

Les patients assujettis au jugement et au regard de l'autre sont tout autant embarrassés que pour leurs proches (amis, famille), ce qui parasite leur vie sociale. (Direction Générale de la Santé, 2004). Surtout les partenaires, qui vivent quotidiennement auprès des patients, peuvent craindre de blesser la personne ou même être terrifiés à l'idée de devoir « partager un lit et/ou avoir des rapports sexuels avec leur conjoint » (EWMA, 2008, p. 12).

Ainsi, les fréquentations sociales compromises ont des conséquences négatives sur le moral du patient comme l'anxiété, voire la dépression.

La souffrance est aussi liée à l'**handicap** provoqué par l'ulcère. Le patient se considère comme diminué par rapport aux autres : « on est à la traîne », « on est le boulet » et « ça mine le moral » (Launois, 1991, p. 7). Ainsi, la personne se dénature et peut perdre sa joie de vivre.

Les patients sont souvent obligés de **trouver des moyens efficaces pour « réaménager leur quotidien »** professionnel, privé ou pour leurs loisirs. Les patients ont alors l'impression de « subir » la maladie et n'ont alors « pas le choix », « il faut continuer » et « prendre sur soi » (Launois, 1991, p. 9). Ces expressions nous montrent bien la difficulté des patients de s'habituer à vivre avec leurs gênes quotidiennes.

De plus, chacun ne connaît pas toutes les structures existantes qui peuvent les prendre en charge ou craignent de ne pas pouvoir payer leurs soins. Certains sont même « **exclus des systèmes sociaux** » n'ayant pas les moyens de payer une assurance, ou encore n'ont pas de statut légal. Raison pour laquelle plus de la moitié des personnes atteintes d'ulcère de jambe se soignent elles-mêmes (Meaume & al., 2002, p. 61).

Aussi, les malades craignent souvent que « leurs troubles veineux aient des conséquences plus graves pour leur santé » (Cazaubon, 2003, p. 160).

En cas d'hospitalisation, ils **appréhendent de contracter des infections** résistantes et nosocomiales qui pourraient retarder la guérison de leur plaie. Certains patients en arrivent même à « refuser leur transfert dans un hôpital» (EWMA, 2008, p. 13).

L'angoisse et la peur sont aussi en lien avec les **conséquences et les risques de la maladie**. Les sujets atteints appréhendent l'apparition de phlébite ou une complication de leur ulcère. Les patients craignent en permanence d'éventuels chocs qui pourraient aggraver leur plaie. Ils doivent alors «prendre des précautions en permanence», être attentifs constamment à la protection de leur plaie, et cela peut finir par être épuisant psychologiquement (stress, nervosité, tension) et physiquement (Launois, 1991, p. 8).

Tous ces facteurs rendent ainsi la personne irritable, de mauvaise humeur et souvent sur les nerfs, ce qui n'arrange pas la qualité de ses fréquentations sociales (Palfreyman, 2008).

Il est parallèlement étonnant d'apprendre que ces conséquences psychologiques (stress), **«peuvent être associés au retard de cicatrisation** des ulcères de jambe» (EWMA, 2008, p.12). Il faut cependant préciser que cela n'a pas encore été prouvé cliniquement mais il s'agirait d'une «réponse neuroendocrinienne» qui cause une vasoconstriction et donc un retard dans le processus de cicatrisation.

Alors, pour faire face à son angoisse le patient utilise entre autre deux méthodes. Tout d'abord **« l'évitement**, conséquence du déni ou de la dénégation» ce qui est considéré comme adapté s'il ne l'utilise pas à outrance car il doit être capable de prendre conscience du caractère évolutif de sa maladie (Grimaldi, 2006, p. 1).

Aussi, le fait de se rendre chez son médecin ou lors de la visite de l'infirmière à son domicile cela peut avoir une « fonction de réassurance » car il peut partager son vécu, être écouté et compris (Grimaldi, 2006, p. 1).

La douleur et l'anxiété sont donc des termes récurrents, émergeant de la littérature et il est désormais plus clair de comprendre qu'il ne s'agit pas uniquement de quantifier ces symptômes mais de connaître la place qu'ils prennent dans la vie du patient. Raison pour laquelle je souhaite enrichir ces notions en interrogeant deux patientes à ce sujet (vécu individuel).

Démontrer que la guérison de l'ulcère et les méthodes du soignant (ici l'infirmière) pour y parvenir contribuent à l'amélioration de la qualité de vie, me semble nécessaire avant d'entreprendre cette démarche.

4.9 Améliorer la qualité de vie

Les résultats obtenus par l'utilisation du questionnaire CIVIQ (Launois, 1990) auprès de patients touchés par l'ulcère veineux a démontré que la qualité de vie est améliorée lorsque le patient recourt à un traitement. Le traitement prend ici en compte des soins locaux efficaces (hygiène, pansements), un traitement étiologique (compression, insuffisance cardiaque, ...), la prise en charge de la douleur et de l'inconfort mais aussi des aspects psychosociaux (anxiété, isolement, ...) et les facteurs environnementaux (animaux, allergènes, éviter les traumatismes, ...).

Cette prise en charge multidimensionnelle améliore les conditions de vie (Domp Martin, 2011).

Le graphique suivant (figure 14) nous montre en effet que tous les items évoluent favorablement après un traitement engagé efficace (différence entre visite médicale initiale et visite finale).

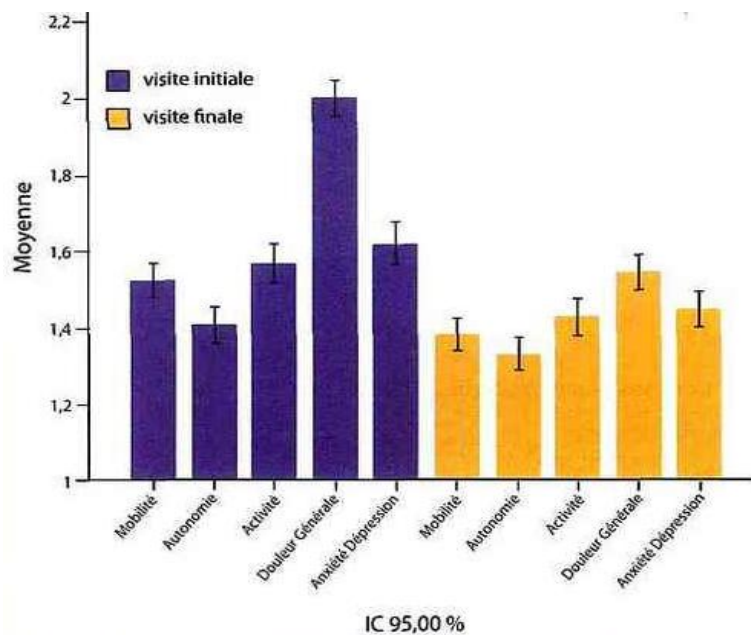


Figure 14. Valeur des scores de qualité de vie. Visites initiale et finale

Tiré de : Soins, mars 2011, p.33.

L'amélioration de la mobilité, l'autonomie, des activités, de la douleur générale et l'anxiété/dépression est bien effective lorsque le patient est pris en charge et donc que son ulcère cicatrise (symptômes moins gênants).

Un autre graphique (figure 15) nous montre que cette amélioration de la qualité de vie est en effet corrélée avec l'amélioration clinique de la plaie « à l'inverse des patients dont la plaie stagne ou se dégrade » (Dompmmartin, 2011, p. 32).

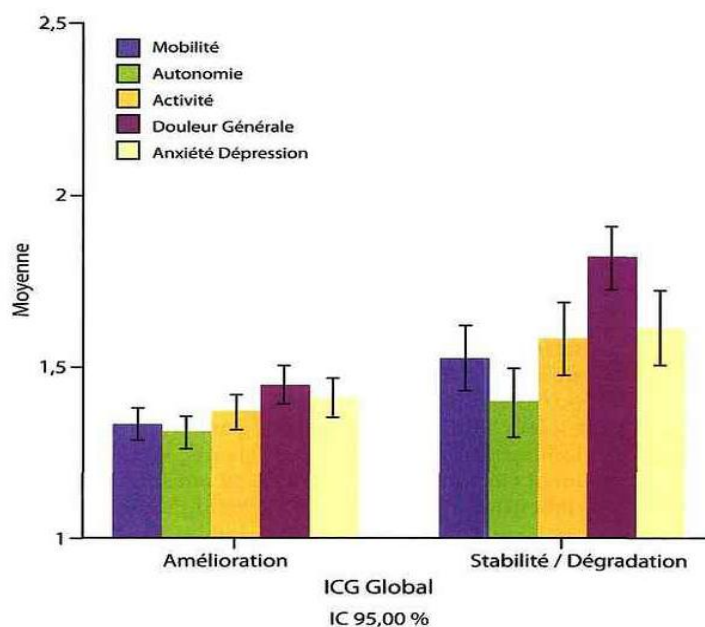


Figure 15. Qualité de vie en fonction de la trajectoire évolutive des ulcères

Tiré de : Soins, mars 2011, p.32.

L'amélioration de la *mobilité* est liée aux déplacements (transport en commun, marche, ...). Ainsi, le patient qui se déplace davantage sera moins isolé et parallèlement moins anxieux.

L'*autonomie* est liée à l'amélioration de la mobilité. Le patient sera plus apte à réaliser les activités de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, s'alimenter, se rendre aux toilettes, Le fait de se sentir plus autonome est rassurant pour le patient car il se sent moins dépendant vis-à-vis des autres.

Les *activités* sont plus concevables (sorties, jardinage, lecture, tâches domestiques, ...) puisque le patient est moins gêné par les symptômes, ce qui améliore sa qualité de vie.

La *douleur générale*, lorsqu'elle est correctement couverte, que ce soit en continu ou lors du soin par exemple, permet au patient d'améliorer tous les aspects précédents mais aussi l'anxiété ressentie. Le patient craint moins l'apparition de nouvelles douleurs, est moins anxieux à l'idée de s'endormir avec des douleurs et surtout il sait qu'il peut sortir comme avant (voir ses amis, aller au restaurant, cinéma, ...).

Zagnoli (2009) a également pu démontrer que chez les patients dont l'ulcère continue de stagner ou de s'aggraver, la qualité de vie est similaire aux patients qui consultent pour la

première fois. C'est-à-dire que si le patient est traité pour son ulcère mais qu'il ne guérit pas, sa qualité de vie est identique à celle d'un patient qui n'est pas traité, ce qui démontre bien que la cicatrisation de l'ulcère améliore la qualité de vie.

Selon une étude Franks (1994) réalisée auprès de 185 personnes prises en charge dans une structure spécialisée, il ressort qu'après 12 semaines de traitements locaux, « l'anxiété, la dépression, l'hostilité, les interférences dans la vie quotidienne et des modifications cognitives » de ces patients diminuent significativement (Extrait de Mielczarek, 2009, p. 24).

Il est aussi intéressant de constater que l'état émotionnel et l'isolement social s'améliorent lorsque la cicatrisation de la plaie du patient progresse (Haute Autorité de Santé, 2006).

Ainsi, tous les articles recensés sur le sujet s'accordent à dire qu'«une prise en charge adéquate des ulcères améliore la qualité de vie et plus particulièrement si la plaie évolue favorablement». (Zagnoli, 2009, p. 167).

Il est donc important de pouvoir rassembler tous les moyens (personnel formé, traitements et matériels adaptés, formations continues, ...) pour obtenir une meilleure prise en charge de cette affection et diminuer parallèlement le coût pour la personne soignée mais aussi pour la communauté.

L'OMS (2003) a établi des objectifs pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques, qui me semblent applicables à la maladie veineuse dont l'ulcère. Il s'agit de :

- « changer de paradigme, c'est passer d'une approche biomédicale, centrée sur la maladie et les hôpitaux à une approche globale, s'intéressant à la santé et à la qualité de vie, dans une approche pluridisciplinaire et ouverte sur la communauté
- utiliser le personnel de soins de santé de manière plus efficace
- axer les soins sur le malade et la famille
- soutenir les malades dans leur communauté
- privilégier la prévention. » (Direction générale de la santé, 2004, p. 58).

La Direction Générale de la Santé (2004) a aussi listé des aspects à considérer lors de la prise en charge dans l'objectif d'améliorer sa qualité de vie des patients :

1. Favoriser l'autonomie dans les prises des décisions (éducation thérapeutique, amélioration de la prise en charge de la douleur).
2. Prendre en compte les aspects psychologiques (soutien au patient, à son entourage et respecter les choix/besoins du patient tout au long de sa prise en charge).
3. Accompagner et informer les proches (favoriser la compréhension, l'acceptation, éviter l'épuisement et le découragement de l'entourage).

Elle a aussi pu répertorier l'avis de plusieurs associations sur le sujet, dont le siège est localisé à Nancy en France. Cinq facteurs environnementaux semblent marquer une grande importance :

- ➔ *les produits et systèmes* : informations sur la pathologie chronique et ses conséquences, éducation thérapeutique et la gestion des actes de la vie quotidienne afin de mieux vivre avec la maladie, former des responsables associatifs et des professionnels de santé à l'accompagnement des patients
- ➔ *l'environnement naturel* : pas de propositions émises car ce dernier n'aurait pas d'impact sur l'amélioration de la qualité de vie
- ➔ *les soutiens et les relations* : espace d'écoute ou personnel formé à cette fonction, favoriser le maintien à domicile
- ➔ *les attitudes* : regard de l'autre, comportement des soignants (douleurs, plaintes), information, communication, éducation et formation.

(Direction Générale de la Santé, 2004)

4.10 Rôles de l'infirmière

Face à la maladie circulatoire, et notamment à l'ulcère veineux, le soignant tient une place importante dans la vie de l'individu qui en est atteint. L'infirmière surtout joue un rôle essentiel lors d'une prise en charge à domicile car elle est la principale responsable du suivi global du patient (plaie, état de santé général). Expérimentée sur le terrain, elle connaît les produits et leurs propriétés et sait les adapter selon le type de plaie à soigner, pour autant qu'elle ait été suffisamment formée. Toutefois, la prise en charge de l'ulcère veineux reste complexe ; non seulement elle vise la cicatrisation de la plaie, mais doit englober l'entière prise en soin de la maladie veineuse du patient.

Je vais expliquer le rôle spécifique de l'infirmière en lien avec la douleur et l'anxiété, thèmes principalement étudiés dans ce travail après avoir présenté son rôle de façon plus générale.

Dans la situation initiale (exposée en introduction), la patiente hospitalisée pour des problèmes cardiaques était sur la bonne voie de cicatrisation après la mise en route du protocole établi par la spécialiste des plaies. Cependant, lors de la sortie, la patiente semblait éprouver de la crainte pour le suivi de sa plaie à domicile. Elle était auparavant prise en charge par une infirmière à domicile et elle se demandait comment celle-ci pourrait connaître le protocole qui venait d'être instauré. Il n'est en effet pas rare que cette « inquiétude naturelle s'exprime à l'annonce de la sortie » (Tarteaut, 2009, p. 53).

Le personnel soignant doit donc garantir à la patiente un excellent suivi du protocole de sa plaie. Le rôle de l'infirmière débute dès la sortie du patient en transmettant consciencieusement aux personnels de liaison toute les informations nécessaires à la compréhension de la situation (anamnèse, antécédents thérapeutiques de la plaie, protocole en cours, ...).

Lors de sa sortie, le personnel soignant transmet également au patient toutes les informations dont il aura besoin :

- ➔ les recommandations envoyées par écrit (« cela permet de favoriser le partenariat soignant soigné, le partage des doutes ») (Azarian, 2007, p. 98).
- ➔ des explications claires
- ➔ des numéros utiles
- ➔ des objectifs à atteindre notés de façon détaillée (sur les documents appropriés : documents institutionnels, carnets du patient, ...)
- ➔ la copie du protocole.

Une bonne préparation de la sortie du patient lui permettra d'être plus autonome dans la gestion de sa maladie et permet aussi de le rassurer sur la suite du déroulement des soins. En effet, nous avons vu que le retour au domicile peut être une source d'anxiété, il faut alors garantir au malade que personne ne changera le protocole efficace qui a été mis en place. C'est aussi lors de l'hospitalisation que les soignants assurent un rôle d'éducation thérapeutique qui sera développé par la suite.

Nous avons appris que près de la moitié des personnes atteintes d'ulcère veineux se soignent elles-mêmes, l'accès aux soins n'étant pas toujours à leur portée (absence

d'assurance maladie, problème de transport, ...). Notons toutefois qu'une prise en charge de l'ulcère veineux à domicile peut être difficile. Par exemple, les infirmiers(ères) peuvent avoir un manque de connaissance sur la maladie veineuse (cause, conséquences, but des bandages, ...) ce qui pourrait expliquer que le problème vasculaire sous-jacent à l'ulcère ne soit pas toujours pris en compte (insuffisance valvulaire, thrombose veineuse profonde, ...). Il peut également arriver que les infirmières ne connaissent pas l'existence du protocole ou son mode d'application, en plus des difficultés qu'elles rencontrent (organisation, facteurs humains...). Dans le cas contraire, l'infirmière doit prendre l'initiative de se former.

D'autres facteurs sont liés à cette difficulté :

- ➔ pas de prescription ou inadéquation de la compression
 - ➔ problèmes liés à la situation gériatrique (troubles cognitifs, sécheresse cutanée...)
 - ➔ peu ou pas d'accompagnement ou d'aide à domicile
 - ➔ insalubrité du domicile (bactéries, champignons, ...)
 - ➔ surpoids (hygiène des membres inférieurs et compression difficile d'accès).
- (WUWHS, 2008).

Lors de sa prise en soin, l'infirmière doit rester attentive à plusieurs principes en lien avec la situation du patient avant de soigner sa plaie proprement dite. Je résume ci-dessous ces étapes essentielles en vue d'assurer une prise en soin optimale.

Dans sa globalité, le rôle de l'infirmière vis-à-vis d'un patient sujet à développer un ulcère est d'assurer les préventions suivantes : primaire (éviter l'apparition de l'ulcère), secondaire (le dépister) et tertiaire (éviter les complications).

Avant de passer à l'évaluation clinique de la plaie, l'infirmière évalue l'état général du patient ainsi que ses capacités physiques et cognitives. L'infirmière se renseigne sur **l'anamnèse** : les « pathologies associées, les conditions de vie et le degré d'autonomie du patient » (Meaume & al., 2002, p. 140).

Evaluer l'autonomie du patient a pour but de connaître ses capacités à se prendre en charge (hygiène, savoir ce que le patient connaît ou non de sa maladie, ...) (Meaume, & al., 2002). L'autonomie peut être évaluée par l'échelle de Katz : Activity of Daily Living (ADL) (Annexe XI). Par exemple, est-ce que le patient est autonome pour sa toilette, se vêtir, se déplacer, se rendre aux toilettes ou encore s'alimenter ? Cela permet d'estimer les capacités de mobilité du patient : peut-il marcher ? A quelles fréquences ? Existe-t-il

des gênes qui seraient un frein à ses déplacements ? Le patient est-il capable d'enfiler seul ses bas de compression ?

L'infirmière peut proposer des aides soignantes ou ménagères à domicile après avoir diminué la douleur, donner des astuces pour soulager la sensation de jambes lourdes ou autres selon les besoins et des difficultés rencontrés par le patient.

Lorsque c'est possible, notamment lors de soins à domicile, l'infirmière **observe l'environnement** du patient, riche en information sur ses conditions de vie (état des lieux, animaux, allergène, ...). Dans le but d'évaluer ce qui pourrait être un obstacle à sa guérison et/ou sa motivation, il s'agit d'entrer dans son univers domestique, social, culturel et financier pour avoir un avis sur les questions suivantes :

- ➔ dans quel état est son lieu de vie ? (sensibilise le patient, conseille une aide ménagère)
- ➔ vit-il en rez-de-chaussée ou en étage ? A-t-il un ascenseur à disposition ?
- ➔ a-t-il accès au service médical en cas d'urgence (téléalarme, téléphone, voisin accessible) ? (à recommander si besoin : risque de chute, accident domestique...)
- ➔ le patient est-il entouré par des amis, de la famille ou autres ? (éviter l'isolement)
- ➔ « a-t-il les ressources financières nécessaires pour se faire aider [...] » ? (Soins à domicile, employé(e) de maison) (Meaume & al., 2002, p. 61).

L'infirmière se renseigne parallèlement sur ses habitudes de vie (hygiène, tabac, alimentation, ...) car elles ont une influence sur la guérison de l'ulcère.

Puis, l'infirmière prend **connaissance du dossier médico-soignant** : historique d'éventuelles pathologies, traitements utilisés, antécédents, allergies ou autres causes qui pourraient freiner la cicatrisation de l'ulcère ou péjorer l'état général du patient. Par exemple l'infirmière doit savoir si le patient prend des anticoagulants (augmente les saignements) s'il est allergique à l'iode, s'il a des antécédents de thromboses (freine le processus de cicatrisation), etc.

Elle **vérifie les résultats des examens para-cliniques** (tests épicutanés, écho-doppler, ...) et **des examens biologiques** (créatininémie, cholestérol, glycémie...) (Haute Autorité de Santé, 2006).

L'infirmière contrôle également le respect d'une **diététique adaptée**, car comme je l'ai découvert, les protéines par exemple, sont nécessaires à la régénération cellulaire et donc à la cicatrisation. Pour avoir une idée de l'état nutritionnel de ses patients, l'infirmière

peut utiliser un questionnaire MNA (Mini Nutritional Assessment) (Annexe XII) ou proposer de consulter une diététicienne. Puis elle contrôle régulièrement le poids car il peut augmenter par la survenue d'œdèmes.

Il est important que l'infirmière veille également à ce que le patient **utilise la compression à bon escient** (compréhension de l'objectif de la compression, pose, ...), qu'elle soit **adaptée** (utiliser des bandes tant que l'ulcère n'est pas cicatrisé, ...) et que les **conditions de mise en place soient respectées** (position allongée prolongée : au moins 30 minutes, protection de la peau, ...). La physiopathologie de l'ulcère veineux nous a éclairés sur le fait que la compression est indispensable pour améliorer la circulation veineuse et prévenir les récurrences.

Ensuite, l'infirmière **objective l'état cutané général puis des membres inférieurs** du patient (eczéma, dermite ocre, ...)

Après toutes ses étapes, elle peut seulement commencer **l'évaluation clinique de la plaie** expliquée en début de travail : dimensions, lit de la plaie, apparence des berges, exsudat (quantité, aspect), etc. Elle **documente** ses informations dans le dossier du patient et rajoute : la date de l'apparition de la plaie, la date du début des soins, les résultats attendus et les produits utilisés.

Ainsi, la prise en charge de l'ulcère reste malgré tout complexe et nécessite un **partenariat** avec le patient (dimension duale) pour le rendre compliant aux recommandations des soignants.

Si l'infirmière tient à sa disposition les **questionnaires de mesure de qualité de vie** étudiés dans ce travail, ils serviront ici à prendre conscience des changements qui s'opèrent chez le patient.

Pour résumer, l'infirmière réalise sa démarche de soin tel un « entonnoir » :

1. un recueil de données approfondies : causes de la maladie, facteurs de risques
2. une analyse : nutrition, hydratation, mobilisation, etc. L'analyse est approfondie car la cause est déterminante sur les actions qui vont être menées
3. un examen clinique : peau, membre inférieur puis évaluation de la plaie et réflexion sur :

- *les facteurs de risques environnementaux*: domicile (meubles, éléments tranchants), travail, animaux, allergènes (prurit), contact de produits sur la peau→fragilisée
 - *les facteurs sociaux*
 - *les facteurs psychologiques*: la dépression peut être en lien avec l'apparition de plaies chroniques
 - *les automutilations*: des personnes créent leurs propres plaies
 - *le facteur familial*: génétique, héréditaire
4. une évaluation (cicatrisation ? Stagnation ? Complication ?)
 5. un suivi régulier (transmissions écrites, photos, ...)
 6. une réévaluation par rapport aux phases attendues (Granulation ? Maturation ?)

Nous avons appris que la douleur et l'anxiété sont majoritairement retrouvées chez l'individu qui souffre d'ulcères veineux. Ainsi, la prise en compte de ces éléments dans la prise en soin infirmière est incontournable pour espérer améliorer la qualité de vie de ses patients.

Douleur

La **douleur est évaluée régulièrement** car nous avons compris qu'elle est à l'image de la perception de la qualité de vie du patient. La douleur est **couverte lors des soins locaux mais aussi en dehors**, ce qui n'est pas le cas (peu ou pas du tout) chez 22.5% des patients qui présentent des ulcères veineux (Meaume, 2010). Les soignants ne prennent pas toujours en compte le fait que la douleur puisse être réelle en dehors du soin de plaies. Une étude a pu montrer que les soignants sont parfois « trop confiants, ou refusent d'accepter le degré de souffrance » (EWMA, 2002, p. 6).

Aussi, la douleur peut rester gravée longtemps dans la mémoire de l'individu avec le souvenir d'une expérience douloureuse (ex : changement de pansement) il craint alors les futures interventions de soin ce qui augmente son anxiété.

Ainsi, l'évaluation de la douleur est indispensable pour en apprécier son intensité et comprendre parallèlement la place qu'elle occupe dans la vie de l'individu (surmontable, insurmontable, ...). Elle peut être évaluée avec l'échelle visuelle analogique (EVA) (Annexe XIII) ou à défaut, l'échelle verbale simple (description verbale) ou encore numérique. Si le patient ne peut pas s'exprimer, l'échelle DOLOPLUS (Annexe XIX), l'échelle ECPA (Annexe XV) ou encore des pictogrammes seront plus adaptés (Meaume,

& al., 2002). Ces échelles permettent principalement d'apprécier l'intensité de la douleur ; l'infirmière évalue à quel moment cette dernière est la plus présente : lors de la réfection du pansement ? Au moment où elle le retire ? Au moment où elle nettoie la plaie ? La douleur est-elle aussi présente à d'autres moments dans la journée ou la nuit ?

L'infirmière **explore aussi le symptôme que le patient considère comme douleur** car le patient fait souvent le lien entre ces deux aspects (symptôme=douleur).

Ces réponses permettront à l'infirmière d'adapter son traitement antalgique. Par exemple, elle peut utiliser des produits anesthésiants locaux mais il faut parfois attendre 30 minutes au minimum avant le début de leur effet, plus difficile à anticiper, surtout à domicile. Elle veille à ce qu'un antidouleur soit prescrit en **traitement de fond et/ou en réserve** selon les besoins du patient et communiquera les modifications opérées au médecin généraliste.

Comme nous l'avons vu, la douleur peut être causée par différents types de pansements : secs, adhérents, ou par l'utilisation de certains antiseptiques qui seront donc proscrits.

Lors de la pratique de son soin, l'infirmière doit faire preuve de **souplesse**, de **délicatesse** et **faire des pauses** lorsque le patient ressent des douleurs. Elle doit observer (mimiques) et écouter les ressentis du patient.

Il existe d'autres moyens pour éviter la survenue de douleurs durant le soin de plaies (figure 16.) :

Stratégies recommandées pour le soulagement de la douleur au changement d'un pansement

Eviter tout stimulus inutile de la plaie, comme les courants d'air ou le fait de toucher la plaie

Manipuler les plaies avec douceur, sachant que tout geste léger peut provoquer de la douleur

Choisir un pansement:

- adapté au type de plaie
- qui maintient la guérison de la plaie en milieu humide afin de réduire les frictions à sa surface
- qui minimise la douleur et les traumatismes lors de son retrait
- qui peut rester in situ pour une période plus longue afin de réduire la nécessité de changements fréquents

Reconsidérer son choix si:

- le retrait du pansement cause des problèmes de douleur/traumatisme au niveau de la plaie ou de la peau environnante
- le retrait du pansement nécessite un trempage

Lire les instructions du fabricant concernant la technique de retrait

Figure 16.

Tiré de : EWMA , 2004, p.16

Aussi, le **port de bas ou de bandes de compression** diminue les gênes et/ou les douleurs éprouvées par le patient (sensation de jambes lourdes, fourmillements, crampes...).

Le rôle de l'infirmière est aussi d'informer le patient sur les **autres méthodes existantes** pour diminuer les symptômes qu'il considère comme gênants et/ou douloureux. Par exemple, le patient peut avoir recours à des séances dispensées par un physiothérapeute, voire envisager une chirurgie réparatrice (greffe) et/ou préventive (ablation de varices).

Seulement, il ne s'agit pas de faire de la prévention (primaire, secondaire, tertiaire) uniquement au patient, mais aussi à son entourage. Dès qu'elle le peut, l'infirmière **informe les proches** du patient sur les principes de la maladie veineuse afin de compléter leurs connaissances. Elle peut leur enseigner l'apprentissage de la pose de la compression, car nous avons compris qu'elle doit être faite dans « les règles de l'art » pour la rendre efficace. Il est donc capital d'« insister sur l'implication de la famille » afin d'aider le patient à le maintenir dans une démarche de soin efficace en favorisant son autonomie et diminuer parallèlement son anxiété (Azarian, 2007, p. 98).

Diminuer les douleurs du patient permet d'améliorer sa qualité de vie car comme nous l'avons vu, plus le patient ressent des gênes et des sensations désagréables, plus il considère qu'il est malade.

Pour conclure cette partie, et afin de diminuer les gênes endurées par les patients, le rôle de l'infirmière se résume à **l'évaluation et l'utilisation d'un protocole de gestion de la douleur** en plus d'une **éducation thérapeutique pertinente** (Törnvall, 2010).

Cette dernière formalité est importante car le patient doit apprendre à vivre avec de « nouvelles règles » pas toujours évidentes à comprendre et pourtant, il doit adhérer aux propositions souvent perçues comme contraignantes (perte de temps, résultats pas toujours immédiats et/ou visibles, ...) alors qu'elles permettent d'éviter les récives et les complications. Ces contraintes peuvent générer de l'anxiété, thème étudié dans la partie suivante.

Anxiété

Tout d'abord, l'anxiété n'est pas toujours évidente à déceler car les interventions des infirmières restent ponctuelles donc difficiles à se représenter.

Elle doit pourtant être **évaluée régulièrement** car, comme nous l'avons découvert, le long processus de cicatrisation est traversé par plusieurs étapes difficiles à anticiper (phase aiguë, rémission, stagnation, ...), d'où une variation intense de l'anxiété ressentie chez le patient. L'infirmière se renseigne alors sur son vécu, son ressenti et sur ce qui est difficile pour lui (Gêne esthétique ? Douleurs ? Stigmatisation ?)

Diminuer l'angoisse du patient revient parfois simplement à **l'installer confortablement** pour limiter d'éventuelles tensions, lui **expliquer le déroulement du soin** et **répondre à ses questions**. Durant le soin, l'infirmière maintient le dialogue, aborde des sujets divers afin de rendre cette rencontre agréable et d'**humaniser le soin**.

L'angoisse joue un rôle dans la compliance du patient face aux traitements. En effet, si le patient n'arrive pas à dépasser cet état d'angoisse, il peut être amené à vouloir baisser les bras, se décourager et refuser tout type de prise en charge. Pourtant, surtout dans la maladie veineuse, le patient doit se prendre en charge et respecter certains principes de soins (compression, exercices, hygiène...).

La compliance est un facteur indispensable pour adhérer à l'éducation thérapeutique. L'OMS (2003) définit ce concept comme la « concordance entre le comportement d'une personne – prise de médicaments, suivi d'un régime et/ou modifications du comportement – et les recommandations d'un soignant ». Seulement, pour ce faire, le patient doit avoir accepté sa maladie pour trouver la motivation qui lui permettra de se prendre en soin dans les meilleures conditions possibles.

Pour que le patient reste actif dans cette démarche (motivation), un des rôles majeurs de l'infirmière est de **promouvoir l'éducation thérapeutique**. En 1988, l'OMS a défini l'éducation thérapeutique comme suit : « *l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie.* » Il s'agit d'un processus continu qui accompagne le patient tout au long de sa maladie. L'éducation thérapeutique implique plusieurs points, que j'ai extraits de la Direction Générale de la Santé (2004), applicables lors de plaies dites chroniques comme l'ulcère veineux :

- a) une sensibilisation et une information sur sa maladie (symptômes, complication, but et actions des traitements).*

Cela permet au patient de mieux **comprendre sa maladie et son traitement** afin qu'il puisse mieux les contrôler. Ses connaissances, (appries par la transmission d'informations des infirmières), permettent au patient de savoir ce qu'il peut ou ne peut pas faire (ne pas mouiller le pansement, ...) ; de **suivre des objectifs** et surtout comment les atteindre. Ces indications renforcent parallèlement le sentiment de sécurité donc diminuent l'angoisse car il comprend mieux les risques et comment les éviter. Le patient qui connaît mieux sa situation thérapeutique a plus d'estime et de confiance en lui, ce qui joue un rôle dans sa dynamique de motivation. Le soignant s'informe sur les besoins, les difficultés rencontrées par le patient et le « **responsabilise** grâce à une fréquence du suivi et d'informations régulières » (Azarian, 2007, p. 96).

- b) un partenariat entre patient, famille et soignants*

De par les répercussions de la maladie chronique sur l'**entourage**, ce dernier souhaite être **reconnu et valorisé** par les professionnels de la santé. En toute connaissance de causes, l'entourage sera alors plus apte à trouver les moyens d'aider au mieux leur proche et ne pas tomber dans l'épuisement. Les proches, dont l'encadrement est défini par les professionnels de la santé, se sentiront alors plus compétents et confiants pour garantir la meilleure aide possible (Direction Générale de la Santé, 2004). L'éducation thérapeutique sera d'autant plus efficace si elle vient de l'aidant. En effet, les liens qui unissent le patient à ses proches sont plus forts que le lien soignant-soigné.

Ainsi, le rôle des soignants et de l'entourage est d'**aider le patient à trouver ou retrouver une signification à sa vie** afin de renforcer encore plus son observance et l'accompagner dans la gestion de sa maladie. Le patient doit en effet avoir de bonnes motivations pour faire face à ce combat quotidien et se sentir satisfait de sa vie. Chaque individu à sa propre perception de sa maladie, et le sens que chacun lui donne est réévalué régulièrement inconsciemment en fonction des objectifs qu'il se donne. Cette collaboration triangulaire permet au patient de maintenir ses ressources tout au long de sa maladie.

Les proches doivent **aider le patient à s'organiser** et s'adapter sans cesse jour après jour, selon les exigences de la maladie. En effet, même âgées, les personnes gèrent un programme d'activités, et les nombreux rendez-vous de soins peuvent désorganiser leur quotidien, ce qui peut être perçu comme intrusif. Il faut alors déterminer de nouveaux

aménagements, voire **réduire les passages au minimum** et **choisir un moment plus favorable** pour elles.

c) apprentissage de l'autogestion

Le but est de **favoriser l'autonomie** du patient pour qu'il « maîtrise ses soins et les différents modes de contention. » (Azarian, 2007, p. 96). Le travail de l'infirmière consiste à **stimuler la curiosité** du patient sur sa maladie et son traitement.

Idéalement une autonomie maximale du patient favoriserait la construction et l'entretien de sa motivation : il doit prendre ses traitements correctement (bonne posologie, bon moment...) ne doit pas négliger ce qui serait un frein à une évolution favorable de sa maladie (soins d'hygiène, rendez-vous, régimes spécifiques...) et à sa guérison.

Le soignant mais aussi l'entourage du patient s'appliquent à **respecter ses choix** et **tentent de le rendre acteur** de sa prise en charge. Le patient doit **avoir des projets** pour se projeter dans un avenir plus ou moins certain.

d) soutien psychologique et social

L'objectif est de **vivre le plus sereinement possible**. Nous avons vu qu'après avoir accepté sa maladie, le patient se forge une nouvelle identité : celle de l'individu « malade ». Néanmoins, il ne doit pas se définir uniquement en tant qu'individu malade car cela renforcerait l'isolement.

Même si les soignants sous-estiment parfois l'importance des croyances de santé des patients, ils doivent **considérer le patient en tant que personne**, avec ses croyances, ses valeurs, ses connaissances, ses émotions, ses raisonnements et la perception qu'il a de sa pathologie car tous ces aspects ont des conséquences sur la volonté du patient à se prendre en charge. L'infirmière entre alors en jeu pour **valoriser les capacités et les ressources** du patient. En effet, la gestion de l'ulcère recommande la **mobilisation de ressources** indispensables pour que sa guérison soit la moins longue possible.

Aussi, pour rendre efficace l'éducation thérapeutique et renforcer l'implication du patient, il est indispensable qu'une **relation de confiance soignant-soigné s'installe** au plus vite, malgré qu'elle ne soit pas toujours évidente à s'instaurer (recommandations contraignantes). Pour se faire, chacun doit respecter le cadre de cette dernière. C'est-à-dire que le soignant doit respecter les besoins, les choix, les difficultés du patient, et le patient doit respecter au minimum les recommandations de la personne qui le soigne.

Surtout lors de maladies chroniques et des nombreuses contraintes qu'elles accompagnent le patient tente parfois de les contourner et le soignant doit s'adapter. Par exemple, lors de mon entretien exploratoire avec Mme G., atteinte d'ulcère veineux depuis 10 ans, elle acceptait difficilement le port de bas de contention car elle ne pouvait pas porter de jupes, ce qui était frustrant pour elle car elle était très coquette. L'infirmière tenta de « négocier » et lui proposait par exemple, de mettre une seule bande au lieu de deux (moins d'épaisseur → plus discret). Elle ne pouvait pas non plus mettre de talons à cause du mauvais reflux que cela pouvait engendrer et l'infirmière finit par accepter que la patiente en porte tout de même quelquefois, en toute connaissance de cause. Ainsi, si l'infirmière lui arrive de personnaliser les protocoles ou sa prise en charge, elle doit néanmoins pouvoir **argumenter la pertinence de ses choix**.

Un autre exemple me permet d'illustrer l'adaptation à laquelle l'infirmière est parfois contrainte. Si une patiente fume (néfaste pour la cicatrisation de sa plaie), le soignant doit être capable de prendre une décision en fonction de ce que la personne souhaite (arrêter, diminuer ou pas) en gardant à l'esprit que « leur idéal, c'est notre idéal ».

Ces exemples montrent qu'il faut **s'adapter au cas par cas** tout en **fixant un cadre** afin d'éviter tout débordement.

D'après une étude réalisée à Stockholm en 2007 auprès de patients atteints de plaies chroniques, il ressort que les patients attendent des soignants qu'ils soient « aimables, attentifs, joyeux », qu'ils aient le « sens de l'humour » et qu'ils soient « sympathiques » (Törnvall, 2010, p. 25). Ces dernières qualités sont indispensables pour améliorer la relation de confiance entre soignant-soigné.

J'ai pu trouver d'autres éléments qui aident le patient à se sentir mieux, au travers de certaines compétences de l'infirmière qui doit :

- « accueillir le patient et ce qu'il vit
- lui donner le sentiment d'être vu et écouté
- faire preuve de respect pour les petites choses qui semblent importantes pour les patients
- répondre à leurs réactions peut faire toute la différence
- donner des informations adaptées (ni trop, ni pas assez) sur les traitements et donner des résultats mesurables
- assurer des soins centrés et adaptés à chaque patient
- être disponible et organisée
- respecter leur besoins et leurs valeurs

- être au courant des comorbidités et donc des conditions de vie du patient (gain de temps)
- renforcer la continuité des soins
- améliorer la documentation en s'assurant que le dossier du patient soit aussi clair et compréhensible que possible
- connaissance et compétences techniques » (Törnvall, 2010, p 27).

La « compréhension des mécanismes physiologiques » et une « approche psychologique adaptée » aident également le patient à améliorer sa qualité de vie (Azarian, 2007, p. 98).

Pour conclure ce chapitre, mes recherches m'ont démontré qu'il existe un lien réel entre la relation de confiance, l'observance et l'anxiété.

J'aboutis également à souligner l'importance qu'accordent les patients au soutien de leur entourage, à l'espoir de guérir un jour, au respect et à l'empathie.

Résumé du cadre de référence

L'approfondissement du cadre de référence nous a appris à connaître les caractéristiques de l'ulcère veineux au travers de sa physiopathologie (mode d'apparition), de son traitement (local, préventif, éviter les récives) mais aussi ses répercussions sur la qualité de vie. Nous comprenons mieux pourquoi ce sont surtout les personnes âgées (vieillesse de la peau) ainsi que les femmes (hormones, métiers, ...) qui en sont atteintes.

Sa complexité m'a sensibilisée au fait que sa prise en charge ne repose pas seulement sur son traitement local mais sur un ensemble de démarches qui gravitent autour du patient (recherche des antécédents, comorbidité, environnements : tabac, alimentation). Ces aspects sont particulièrement importants car cette affection chronique fait entrer le patient dans un long processus de soins et s'accompagne de conséquences loin d'être anodines.

La qualité de vie est alors atteinte de façon significative, et on ne s'imaginer pas au premier abord qu'une « simple » plaie puisse avoir autant de répercussions aussi bien physiques, psychologiques, sociales, voire économiques, chez l'individu atteint.

Il devient alors important pour le soignant d'avoir des outils utiles pour se faire une idée de ces impacts de manières distinctes. A ces fins, il existe de nombreux questionnaires (génériques, spécifiques, dermatologiques) permettant d'évaluer le changement qui s'opère chez le patient.

Grâce à ces questionnaires, mais aussi aux investigations pertinentes du soignant, on peut découvrir les impacts importants à lui confier car ils restent individuels. Ces diverses préoccupations sont résumées ci-dessous :

- symptômes : jambes lourdes, paresthésies, douleurs, crampes
- perturbations psychologiques (sentiment d'impuissance, perte de contrôle, tristesse, anxiété...)
- altération de l'image de soi (bas de compression, varices, odeur nauséabonde, exsudats)
- gêne esthétique
- stigmatisation
- baignades et natation impossibles
- isolement
- impact économique (accès aux soins, métiers à risques/aggravants, pansements pas toujours remboursés),
- restriction des activités de la vie quotidienne (tâches domestiques, hygiène, ...)
- sommeil : insomnies, réveils nocturnes.

Toutes ces répercussions concernent les individus de façon plus ou moins sensible et ne les concernent pas forcément tous. Néanmoins, la douleur et l'anxiété sont les impacts les plus souvent constatés chez les patients atteints d'ulcère veineux.

La douleur a elle-même un fort impact dans la vie du patient. Que ce soit lors du changement de pansements (débridements, pansements adhérents), lors de stations prolongées assise/allongée ou encore la nuit, le patient finit souvent par être épuisé par ses gênes mais surtout l'empêche de réaliser les activités de la vie quotidienne, ses loisirs ce qui a une influence sur son autonomie et parallèlement sa vie sociale et familiale en plus de son sommeil et de son humeur qui sont perturbés.

La prise en charge de la douleur est donc indispensable (évaluer et traiter) car nous avons découvert que plus le patient a des symptômes plus il les associe à des douleurs et plus il considère que sa qualité de vie est altérée. Parallèlement, elle a une influence sur la cicatrisation de l'ulcère.

L'anxiété générée par toutes ces conséquences apparaît aussi lors de :

- la gêne esthétique (varice, contention, odeur, exudats)
- la diminution des fréquentations sociales (isolement) ou encore des activités physiques (sensation de handicap)
- l'incertitude du pronostic
- les récives, complications
- deuils
- stigmatisation
- financements des soins

Tous ces points dépendent néanmoins de la personnalité du patient (valeurs, culture, expériences passées...) et de ses capacités à faire face (dénier, compliance...).

Ainsi, pour améliorer la qualité de vie, il faut prendre en compte principalement les deux dimensions de la douleur et de l'anxiété. La cicatrisation de l'ulcère améliore parallèlement ses conditions de vie car diminue les symptômes caractérisés de gênants. Il s'agit alors d'améliorer les points suivants :

- mobilité
- l'autonomie
- les activités
- la douleur
- l'anxiété/dépression

- formation des professionnels de santé
- soutien du patient et de ses proches
- éducation thérapeutique (compliance)

Les proches et la famille sont tout aussi concernés par ce que vit le patient et leur soutien est nécessaire pour l'accompagner et le motiver tout au long de sa prise en charge.

Les études réalisées sur le sujet font souvent l'objet de recherche par le biais de questionnaires (EuroQol, SIP, ...) mais comme découvert précédemment, leur élaboration est en lien avec les symptômes de l'ensemble de la communauté ce qui peut ne pas rendre sensibles certains aspects qui sont propres à chacun. Ainsi, pour approfondir, compléter ou rajouter d'éventuelles répercussions dans la vie du patient, il me semble indispensable de questionner des patients à ce sujet. Le choix de la méthodologie suivante, me permettra d'avoir de nouvelles notions afin de répondre au mieux à ma question de recherche suivante :

En quoi la douleur et l'anxiété peuvent affecter la qualité de vie du patient atteint d'ulcère veineux ?

5. METHODOLOGIE

L'objectif de cette deuxième étape est de donner aux patients l'opportunité de relater leurs expériences et leurs ressentis de la maladie veineuse dans leur vie quotidienne. Je vais expliquer de quelle façon je vais m'y prendre pour y parvenir.

5.1 Choix de l'instrument

Dans les études de recherches on peut constater que le verbatim des patients est essentiel pour rendre compte du réel impact de leur maladie, voire de leur plaie sur leur perception de leur qualité de vie. En effet c'est l'importance que donne le patient à tel ou tel symptôme qui permet de mieux comprendre ce qu'il vit réellement.

J'ai choisi comme outil d'investigation des **entretiens semi-directifs**. Cet outil me permettra de poser des questions ouvertes et donner une place étendue aux réponses du patient, tout en ayant une trame de suivi pour cibler ce qui m'intéresse sans m'égarer dans des notions hors sujet. A l'inverse d'un entretien directif (questions à choix), le patient est plus autonome pour répondre aux questions posées. En effet, dans l'entretien semi-directif les questions sont regroupées par thème pour laisser libre choix au patient pour lui accorder l'importance qu'il souhaite donner à telle ou telle dimension. Cela est plus représentatif de ce qu'il vit.

Pour ce type de sujet, l'entretien semi-directif a également l'avantage de rendre les données plus riches, explicites et de pouvoir rebondir sur certaines thématiques.

Un questionnaire que j'aurais donné à remplir ne m'aurait pas permis d'observer le non verbal ni d'enrichir les informations reçues. Ce moyen apporte surtout des données quantitatives ne répondant pas à l'objectif fixé pour ce travail. En effet, l'entretien semi-directif permet d'avoir des données qualitatives.

Ceci ouvrirait une meilleure compréhension de l'impact de l'ulcère, de son mode d'affectation sur la qualité de vie, pour ensuite comparer ces données avec le cadre de référence.

Afin que les réponses soient sensiblement réelles et spontanées, je vais tenter de rendre mes questions les plus neutres possibles, tout en les mettant en lien avec les thèmes émergeant de la littérature.

J'explique dans le chapitre suivant ma stratégie pour réaliser le guide d'entretien.

5.2 Elaboration de l'instrument

Lors du 3^{ème} semestre, j'ai eu l'occasion d'interroger une patiente à l'aide d'un questionnaire à propos de son vécu avec son ulcère. J'avais utilisé des questions ouvertes mais elles étaient trop générales (ex. : quelles sont les répercussions de votre plaie au quotidien ?) pour répondre aux points qui m'intéressent actuellement à savoir les répercussions de la douleur et les causes d'anxiété. Les notions d'isolement social, d'odeur, d'exsudat ou des changements dans son organisation quotidienne n'ont pas été exprimées par la patiente. De ce fait, ce seront de nouveaux éléments à investiguer lors des futurs entretiens car ils entrent en jeu dans les répercussions de cette affection. Une autre série de « sentiments » est aussi à investiguer car, par exemple, Mme G. ne m'a pas évoqué ceux de la peur ou l'anxiété.

J'explique donc ma méthode afin d'enrichir cet entretien exploratoire.

Afin de préparer cette étape, j'ai réalisé un guide d'entretien en vue de réaliser des entretiens semi-directifs auprès de deux patients concernés.

La formulation de mes questions doit utiliser un vocabulaire précis, simple et clair (éviter les mots techniques) et n'être pas trop directif. Je dois laisser la place aux interlocuteurs de s'exprimer de manière la plus libre possible. J'utiliserai un vocabulaire plutôt parlé qu'écrit, espérant ainsi qu'une réponse naturelle en découlera. Je ne chercherai pas à l'inciter à « répondre bien » (avec un vocabulaire sophistiqué).

Tout au long de l'entretien je dois rester vigilante afin que mes questions n'influencent pas les réponses de mon interlocuteur. Par exemple, je veille à ce que mes questions soient ouvertes mais ciblées et non par choix en introduisant le sujet le plus naturellement possible pour en arriver aux thèmes qui m'intéressent. Raison pour laquelle, mes questions tenteront d'être formulées tel un « entonnoir » : aborder en premier des questions d'ordre général et par la suite me rapprocher petit à petit de la thématique plus spécifique. Le choix des questions me permettrait d'aborder l'entretien en établissant une relation de confiance, par exemple en évitant de commencer immédiatement par : y-a-t-il eu des modifications dans votre vie depuis l'apparition de votre ulcère ? Le patient peut ne pas se rendre compte des changements survenus.

Elles doivent parallèlement être introduites de manière logique, c'est-à-dire les regrouper par thème et utiliser les commentaires de mon interlocuteur pour les lier entre elles, et ainsi éviter de passer du « coq à l'âne ».

Par exemple, je vais plutôt placer les questions dites « sensibles » vers la fin de mon entretien pour que ce ne soit pas trop brutal et parce que la relation de confiance aura eu le temps de s'installer.

Au cas où le patient hésiterait à répondre ou répondrait sans développer, je prépare aussi des solutions me permettant de rebondir sur le sujet et relancer le dialogue. J'ai décidé de mettre entre parenthèse des possibilités de réponses au cas où la personne ne comprendrait pas ce que je cherche à savoir, ou même, ne l'aurait pas envisagé.

Je n'oublie pas que les moments de silence ont aussi leur importance car ils expriment quelque chose de l'ordre de l'inconscient (il réfléchit, prend conscience de quelque chose ou d'un sentiment nouveau, est perturbé...).

Mon entretien sera constitué de plusieurs séquences.

La première est introductive et destinée à expliquer le thème, son déroulement, (temps imparti) le but et les objectifs retenus. Au début de l'entretien j'informe l'investiguée que je ne porte aucun jugement sur les réponses données et ne m'intéresse qu'à l'analyse de la thématique choisie. Par ailleurs, la confidentialité est promise afin d'instaurer un climat de confiance et d'authenticité dans les réponses attendues.

Je précise par ailleurs que l'échange sera enregistré et retranscrit intégralement, de manière anonyme, puis les données enregistrées seront détruites.

La deuxième partie me permet de faire connaissance avec le patient en abordant l'axe global de sa personne, son contexte de vie et son réseau social. J'aborde également son point de vue sur son état de santé général, physique et psychique. La connaissance de son mode de vie pourra peut être m'aider à comprendre le choix de ses réactions (ressources, expériences antérieures, valeurs...).

Après le recueil de ces quelques données générales, je pourrai poser des questions plus précises concernant le vécu de la maladie circulatoire et l'ulcère. Ceci me permettra de connaître l'historique de l'affection et les circonstances d'apparition de sa plaie, ainsi que la mise en place de sa prise en charge.

J'insiste particulièrement sur son ressenti personnel et ses préoccupations quotidiennes (de façon générale) en faisant émerger les deux thématiques visant ma question de recherche qui sont : la douleur et l'anxiété. Afin de formuler mes questions, j'ai listé les caractéristiques de ces deux éléments retrouvés dans la littérature, en les intégrant dans le questionnaire pour recueillir un maximum d'informations sur le vécu unique des patients interrogés.

Lors de mes recherches, il est bien spécifié que la qualité de vie est subjective car elle dépend du ressenti de chacun par rapport à sa propre perception de son état de santé. Mes questions doivent me permettre de comprendre comment le patient se perçoit dans sa maladie chronique et en tant que porteur de sa plaie. J'explorerai ses difficultés et les stratégies qu'il peut déployer.

Pour finir, je vais tenter de faire émerger de ces entretiens les attentes et les besoins de ces patientes, ainsi que leurs idées personnelles sur les critères idéaux qu'elles aimeraient trouver chez le soignant accompagnateur.

Le guide d'entretien est exposé en annexe (Annexe XVI).

5.3 Population cible

Pour m'aider à choisir le type de population que je souhaite interroger, je me suis inspirée du contexte épidémiologique décrit et retrouvé dans la littérature mentionnant le fait que les ulcères veineux sont plus présents chez les patients âgés de plus de 65 ans. Toutefois, malgré le critère de l'âge, je ne dois pas oublier de considérer que la vieillesse elle-même a aussi un impact sur la qualité de vie. (Il sera donc indispensable de différencier ces deux aspects lors de mon analyse).

Il n'y a pas de différence entre les femmes et les hommes concernant les répercussions sur la qualité de vie, donc le sexe ne sera pas un critère de choix (Zagnoli, 2009).

Il est plus pertinent que les patients interviewés soient des personnes suivies pour leur plaie.

Dès lors, si la personne n'est pas suivie, elle ne pourra pas se rendre compte du changement que la guérison de sa plaie apporte dans son quotidien. Elle ne pourra pas non plus rendre sensibles les recommandations que les soignants tentent parfois d'imposer pour améliorer la guérison, comme par exemple « ne pas porter de talons » ou

« ne pas mouiller le pansement ». Il s'agit également de comprendre leurs attentes vis-à-vis des soignants qui les prennent en charge afin d'y répondre au mieux.

Les conséquences sur la qualité de vie sont plus objectivables sur les personnes ayant un ulcère récidivant ou stagnant. Par ailleurs, le critère de la « gravité » n'est pas forcément corrélé avec une qualité de vie moins bonne, donc peu significative, car selon la personnalité de l'individu, le sens de ses valeurs, sa culture, son vécu de personne malade, le patient parvient à mieux intégrer son affection dans son histoire de vie, même si son stade est élevé. Par opposition, une personne atteinte d'une affection similaire (selon la classification CEAP par exemple) peut être totalement submergée ce qui altère son bien être personnel de manière significative.

Je peux également m'intéresser à une personne guérie de son affection car elle peut aussi m'apporter des informations quant à la comparaison de sa qualité de vie avant, pendant et après, mais je dois pour cela changer certaines dimensions de mon guide d'entretien.

D'autres critères, également à prendre en compte, sont l'absence de : démences, handicap mental ou autres troubles cognitifs qui pourraient être une source de difficultés pour la compréhension, l'expression, et un biais pour ma compréhension personnelle. Bien évidemment, la langue dans laquelle l'entretien se déroule doit être connue.

Idéalement, mes entretiens se déroulent au domicile du patient, me permettant de découvrir leur environnement et favorisant l'entrée en relation et mieux rebondir sur certains éléments pour compléter l'entretien (décoration, animaux, photos, état des lieux...) et envisager une adaptation ergonomique.

Afin de trouver la clientèle que je souhaite interroger, je me suis renseignée auprès de ma directrice de travail de Bachelor, clinicienne en soins de plaies intervenant à domicile, qui connaît donc un large panel de patients touchés par l'insuffisance veineuse et plus précisément par les ulcères veineux. Après lui avoir communiqué les critères d'inclusions cités auparavant, elle a pu me transmettre les coordonnées de deux patientes préalablement invitées par elle par téléphone. Après un premier contact pour convenir d'un rendez-vous, je les ai rencontrées toutes les deux à leur domicile, le même jour. Avant de débiter les entretiens, les patientes ont été informées du but de l'entretien, de leur droits (ex. : « libre de ne pas répondre à certaines questions ») et de mes devoirs (ex. : données confidentielles et rendues anonymes). Les patientes ont accepté que les

données soient enregistrées et qu'elles soient effacées lorsque ce travail de Bachelor sera terminé.

Ce document (lu, approuvé et signé) est joint en annexe XVII.

6. DONNÉES ANALYSÉES

6.1 Descriptif du collectif

Entretien n°1 : Mme B.

Mme B., 77 ans, est à la retraite et habite seule dans son appartement suite à son divorce après 12 ans de mariage. Elle a élevé seule ses deux enfants ; un fils (né sourd), décédé à l'âge de 31 ans (il y a 10 ans), et une fille qui a aujourd'hui deux enfants (13 ans et 26 ans). Cette dernière habite tout près de chez sa mère et lui rend souvent visite, même si elle est « très occupée » (ligne 74, p. 3). Mme B., aide sa belle-fille, également sourde, pour les tâches administratives (téléphone, rendez-vous...). Elle ne s'est jamais remariée, mais a rencontré un autre homme qu'elle a quitté à l'âge de 50 ans. Par la suite, Mme B. s'est également liée avec un homme russe, décédé il y a 10 ans, avec lequel elle découvrit la spiritualité. Mme B. est désormais « très croyante » (ligne 89, p. 3).

La patiente a travaillé 12 ans dans une entreprise de location de vacances, puis à 40 ans, elle est devenue assistance de direction dans un groupe Suisse de mode et d'horlogerie, et ce, pendant 6 ans. Par la suite, elle a ouvert « une petite société de représentation de mode de luxe » (ligne 26, p.1) où elle exerça pendant 20 ans. Elle avoue avoir eu « beaucoup de soucis, beaucoup de stress » (ligne 30, p. 1) tout au long de sa carrière. Elle a beaucoup voyagé tout au long de sa vie. Aujourd'hui, elle vit « très modestement de sa retraite » (ligne 37, p. 2). Mme B. s'intéresse à la lecture, à la spiritualité et au bouddhisme. Mme B. en est aujourd'hui à son 5^{ème} ulcère et essaie de multiples et diverses méthodes pour tenter de guérir. Sa mère en a aussi souffert.

Déroulement de l'entretien n°1

L'entretien avec Mme B., qui a duré environ 1 heure, s'est déroulé dans le salon de son appartement, en fin de matinée. Elle devait refaire son pansement au moment où elle m'a accueillie, ce qui m'a permis de voir sa plaie. La patiente semblait préoccupée au moment où je suis arrivée (non-habillée, devant refaire son pansement). Cependant, elle sut

m'accueillir avec plaisir et me mit tout de suite à l'aise. Elle montrait un certain intérêt à vouloir répondre à mes questions car, à peine installée, elle me dit : « je vous écoute ».

Je n'ai pas toujours pu suivre l'ordre des questions de mon guide d'entretien car je ne voulais pas casser le « rythme » ni la chronologie des réponses précédemment émanées par la patiente. Mon but était en effet de « lier » mes questions de façon logique. Mme B. avait beaucoup de plaisir à partager son vécu avec moi, qu'il fut d'ordre privé, professionnel ou médical. D'ailleurs, dès la deuxième question (« parlez-moi de votre entourage »), elle s'est naturellement mise à me parler de sa mère qui a « eu des ulcères toute sa vie » (ligne 95, p. 3).

De plus, après le début de l'entretien, Mme B. dérivait souvent sur d'autres sujets. Même si ce qu'elle répondait n'était pas toujours en lien avec les réponses attendues, la patiente me parlait naturellement de ce qui lui importait, ce qui était intéressant pour mon sujet qui englobe également les besoins et les attentes des patients. J'ai tout de même pu m'adapter et recadrer mon entretien avec des questions qui n'étaient pas forcément dans mon guide, mais qui m'ont permis d'atteindre mon objectif.

Mon interlocutrice a insisté sur la notion de douleur tout au long de l'entretien. Même si certaines astuces et traitements l'ont aidée à surmonter la douleur, elle en garde néanmoins une mauvaise expérience.

Cet entretien m'a semblé très riche et correspondait amplement à mes attentes dans la mesure où la patiente a su partager en détail les aspects qui la gênent au quotidien (douleur, sortie, ...).

Entretien n°2 : Mme C.

Mme C. a 86 ans et habite dans un appartement D2 à la FSAD où elle s'y sent « très bien » (ligne 22, p. 1) En effet, elle a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (ménage, courses...) car elle se déplace en chaise roulante la plupart du temps, suite à une amputation de la jambe gauche (nécrose suite à une artère bouchée).

Elle a travaillé dans un magasin de musique toute sa vie durant. Mme C. est bien entourée et aidée : un neveu, une nièce et des amis lui rendent régulièrement visite. Son frère (80 ans) et sa sœur (87 ans) sont décédés récemment (octobre 2011 ; avril 2012).

Mme C., souriante, a une personnalité très positive et relativise de tout. Elle aime jouer aux cartes et assister aux animations de la FSAD (repas festifs, représentations de danse...). Elle a son ulcère depuis un an et demi et semble avoir appris à vivre avec ; elle répète à de nombreuses reprises qu'elle ne se plaint jamais de rien.

Déroulement de l'entretien n°2 :

L'entretien avec Mme C. s'est déroulé dans la pièce principale de son appartement (salon et chambre) et a duré environ 45 minutes. Mme C. m'accueillit avec le sourire en me précisant qu'elle était « ravie de me rencontrer pour pouvoir discuter ». Sa sympathie et sa volonté de partager son vécu avec moi m'ont tout de suite mise à l'aise.

Au cours de l'entretien, Mme C. répondit succinctement à mes questions.

Ainsi, j'ai eu du mal à entrer dans le vif du sujet et de cerner certains aspects car elle ne suivait pas toujours le fil de ses réponses. Son côté entièrement positif me demandait davantage d'efforts pour parvenir à mes fins ; il me fallait creuser et comprendre de quelle façon son ulcère s'était répercuté sur sa vie même s'il est envisageable que ce ne soit pas le cas. Cependant, j'en déduisis rapidement que sa jambe amputée lui posait davantage de problèmes (mobilité limitée), ce qui minimisait l'impact de son ulcère dans sa vie. Elle est « toujours de bonne humeur » (ligne 208, p. 7) et répète à de nombreuses reprises qu' « il ne faut pas trop se plaindre » (ligne 162, p. 6). Encore une fois, je n'ai pas toujours pu suivre l'ordre de mes questions, et je devais parfois en créer de nouvelles en fonction de ses réponses.

Cet entretien me semble de prime abord assez pauvre en données analytiques car la patiente me montrait surtout ce qui allait bien pour elle, et elle ne s'attardait pas sur des aspects plus négatifs.

6.2 Axes identifiés

Le but de cette analyse est de confronter les données des deux entretiens avec le cadre de référence et de répondre à ma question initiale. Avant de passer à l'analyse, je devais retranscrire mes entretiens par peur de jugement d'interprétation (Annexe XVIII).

Après retranscription, je devais m'organiser et regrouper par thèmes les idées de mes interlocutrices. Lors de ma première lecture, j'ai surligné naturellement les éléments qui me semblaient importants à étudier, et je me suis rendu compte que certains thèmes revenaient souvent. Je les ai donc classés par catégories :

- histoire de la plaie (antécédents, cause...)
- pathologies et/ou symptômes généraux
- restriction (mobilité, loisirs...)
- douleur

- anxiété, isolement
- sommeil perturbé
- sentiments
- traitement et/ou soulagement des gênes
- relation soignant-soigné-proches
- ressources (proches, loisirs, ...).

Cependant, pour faciliter mon analyse, il m'a semblé devoir réduire ce nombre de catégories. J'ai alors pu en regrouper 5 que je peux superposer aux thèmes émergents de la littérature :

- état général (fatigue, comorbidités, ...)
- restrictions, (activité, mobilité, ...), gênes (douleurs, symptômes, sommeil, ...)
- anxiété et isolement
- sentiments
- entourage

Voici ci-dessous un tableau divisé par entretiens (n°1 et n°2) qui résume les verbatims des patientes.

Les dimensions de l'histoire de la plaie et les traitements/soulagements figureront dans un tableau qui paraîtra dans les annexes (Annexe XIX) car elles ne portent pas d'intérêt analytique proprement dit. Néanmoins, ces thèmes seront parfois pris en compte.

Thèmes d'analyse	Entretien n°1 : Mme B.
RENONCEMENTS	Conduire, s'endormir, faire les courses, se baigner, aller au restaurant, cinéma, aller voir ses amis, cuisiner, regarder la télévision, descendre au jardin, voyager (pèlerinage), méditer, rester debout, prendre les transports en commun, faire des promenades et porter des robes.
SYMPTÔMES/ DOULEURS	<p><u>Caractéristiques</u> : 5 ulcères en 10 ans, sentiments de brûlures, « une pièce de CHF 5 », œdème : sa « jambe avait doublé » (p. 4), moins exsudatif et fibrineux qu'auparavant, douleurs « épouvantables » (p. 7), « la plus grande gêne » (p. 5), amaigrissement, perte d'énergie, « affaiblie » (8), eczéma : « la peau démange » (p. 8), « jambe violette » (p.14)</p> <p><u>Moments de la journée</u> : lors du coucher, la nuit, le matin, juste après l'application de certains produits locaux (10 minutes à 1 heure), « tout le temps », se réveille avec des douleurs lorsque la circulation reprend.</p>
ANXIÉTÉ/ ISOLEMENT	Peur des complications, baisse du moral, pleurs, se demande pourquoi elle vit « encore avec ça » (p. 8), se sent « diminuée » (p.8), s'inquiète de son état général qui « a baissé » (p. 8), elle n'a plus envie de voyager, elle va mieux moralement quand son ulcère va mieux, accepte mal l'idée d'« avoir des ulcères jusqu'à la fin de sa vie. » (p. 11) Elle voit peu sa famille, ne laisse pas son entourage l'approcher, ne montre pas ses plaies, elle n'est « pas seule » (p. 10), aime mieux être seule, ne veut pas « voir les gens » car elle pense que « ce n'est pas la peine » (p. 10). « J'ai envie de retrouver mon fils et mon ami au Ciel » (p. 8), « je fais toujours attention » (p. 3).
SENTIMENTS	« je ne suis pas malheureuse » (p. 3), « je suis en train de lutter. » (p. 3), « j'ai passé un hiver épouvantable, épouvantable » (p. 4), « j'ai cru que j'allais mourir » (p. 4), « je souffre mais je souffre mais je souffre, mais je souffre » (p. 4), « 4 mois c'était fini, ce qui était peu par rapport à ça » (p. 7), soulager de ne pas avoir en permanence des douleurs, pas rassurée que son corps serait « moins résistant » (âge) (p. 7-8), « il faut accepter » x2 (p. 8), « j'en ai vraiment assez » (p. 8), « j'espère qu'elle va m'aider » (p. 9), « je suis fâchée avec la médecine » (p. 9), « j'ai hâte, j'ai hâte de ne plus avoir mal, de pouvoir dormir... » (p. 10)

RESSOURCES	Spiritualité, ésotérisme, bouddhisme, méditation bouddhiste, croyante, a la foi, lecture, amie médecin (voisine), ami voisin qui partage son jardin, amie qui lui fait des drainages lymphatiques, famille (une sœur, fille et deux petits enfants), femme de ménage (1 fois par semaine), spécialiste des plaies, elle a « repris des forces » (p. 7), « je recommence un petit peu à voir mes amis » (p. 7), relativise : « il y a des choses tellement plus graves » (p. 8), « je reçois beaucoup » (p. 8), elle aime faire la cuisine, elle est « très aidée » (p. 10), amis(es) avec qui elle « téléphone beaucoup par ce qu'ils sont proches » (p. 10), ami avec qui elle a fait un pèlerinage, amie nonne bouddhiste avec qui elle devait partir en pèlerinage, « heureusement je suis entourée » (p. 5) soulagée par certains médicaments ou autres astuces,
RELATION SOIGNANT-SOIGNE-PROCHES	Confiance « à 100% » (p. 5) car réconfortée par l'infirmière spécialiste des plaies, respecte et aime beaucoup le Dr. P., « je m'étais réconciliée parce qu'il était tellement sympathique, [...], tellement doux » (p. 9) en parlant du Dr. S., sa belle-fille sourde a tendance à fuir, sa fille a peur (car elle a vu la mère de Mme B. comme ça), elle « trouve que la médecine n'a pas fait de progrès » (p. 3), amie et attachée au Dr. C. H. qui accepte que Mme B. se soigne avec ses propres méthodes, « en dermatologie [...] ils ont brigandé ma mère » (p. 3), son naturopathe l'a beaucoup aidée, « cet idiot a laissé des sangsues se mordent les unes contre les autres, « ça les démange, il faut qu'ils grattent cette fibrine » (p. 7), « relations très fortes et affectives », p. 14 (avec son médecin traitant).

Thèmes d'analyse	Entretien n°2 : Mme C.
RENONCEMENTS	Besoin de plus de temps pour faire les choses (douche, repas...), quitter son appartement de façon brutale suite à son amputation, marcher avec ses cannes, exercice de physiothérapie, promenade seule, sortir loin, voit moins ses amis, conduite, prendre un ascenseur plus grand qui ne lui est pas accessible.
SYMPTOMES/ DOULEURS	<u>Caractéristiques</u> : « la journée c'est supportable » (p. 7), et plus « dur à supporter » (p. 5) la nuit, dans toute sa jambe, « le sang vient et puis ça pousse » (p. 5) Sommeil perturbé : ne sait pas « comment se mettre » (p. 8) pour dormir, souvenir que d'une nuit sans réveil dû aux douleurs, ne peut pas s'appuyer sur sa jambe, peut faire beaucoup de choses seule, gêne pour faire ses activités quotidiennes (courses, repas, toilette, ...), <u>Moments</u> : davantage la nuit, douleur au moment de la réfection du pansement (« elle va gratter », p. 6), quand elle s'appuie sur sa jambe.
ANXIETE/ ISOLEMENT	Diminution de la fréquence des relations sociales, n'a pas toujours quelqu'un « pour faire quelque chose » (p. 10), n'est « pas malheureuse » (p.13), rassurée d'avoir toute sa « tête » (p. 11), « il faut avoir du mauvais pour apprécier le bon » (p. 11), s'« habitue à tout » même si « ce n'est pas facile » (p. 8), humeur inchangée depuis son ulcère (p. 8), « toujours contente de tout » (p. 8), voit moins souvent ses amis, « évidemment que ce n'est pas drôle » (p. 4), aimerait que son ulcère guérisse,
SENTIMENTS	Ne se plaint pas, n'aime pas dépendre des autres, s'amuse beaucoup, sentiments d'impuissance (p. 8), elle n'« a besoin de rien » (p. 4), est patiente
RESSOURCES	Se « débrouille toute seule » (p. 13), se fait livrer ses courses, sa famille s'occupe d'elle, activité de la FSASD, amis, « assez de volonté » (p. 8), sa nièce l'emmène se promener et faire ses courses, jouer aux cartes, jambe artificielle, chaise roulante, vélo électrique, aide-ménagère, a de la « chance d'avoir de la famille » (p. 1), elle est « gâtée ». (p. 1).

<p>RELATION SOIGNANT- SOIGNE- PROCHES</p>	<p>N'aime pas qu'on s'occupe d'elle pour sa toilette, soignants « toujours soignants : très gentils » (p. 12), « adorables » (p. 12), « se fait du souci pour moi » (p. 7), pense qu'elle est « fainéante » (p. 3), apprécie les compétences de son médecin</p> <p>Famille : « fantastique » (p. 1), « content » (p. 7) de sa bonne humeur, « s'occupe toujours bien » (p. 1) d'elle</p> <p>« tout le monde est très gentil » (p. 1)</p>
--	--

6.3 Analyse descriptive et interprétative

Afin de faciliter mon analyse, je décide de séparer les similitudes et les divergences de mes entretiens avec le cadre de référence.

Différence ou divergence du cadre de référence

Etat général

Tout d'abord, la patiente de l'entretien n°2 ne semble pas éprouver de fatigue particulière à l'inverse de ce qu'on retrouve dans la littérature.

Près de la moitié des patients atteints d'ulcère veineux se soignent eux-mêmes, comme c'est le cas chez Mme B. (entretien n°1). Même si elle sollicite les professionnelles de la santé, c'est elle qui choisit ce qui lui semble adapté. Mais pour la patiente, la raison financière ou d'accès au soin n'est pas le problème comme nous l'avons découvert dans la littérature, c'est surtout qu'elle est « fâchée avec la médecine » (ligne 361, p. 11) pour plusieurs raisons. Pour elle, « jamais, jamais la médecine conventionnelle ne m'a guérie » (ligne 274, p. 8). Aussi, elle a vécu une expérience douloureuse avec sa mère qui souffrait également d'ulcère et pense même qu'« elle en est morte » (ligne 96, p. 3). De plus, elle pense que c'est la médecine qui a provoqué son ulcère ou qu'il l'a aggravé, et enfin elle dit être allergique « à tout ce qui est allopathe » (ligne 130, p. 4). Elle estime tout de même qu'aujourd'hui elle est « bien soignée » (ligne 584, p. 17) mais que surtout elle se « soigne bien aussi » (ligne 584, p. 17).

Restriction, gênes

Dans les études sur le sujet, il ressort que la douleur est davantage présente chez les patients porteurs d'ulcère artériel, comme Mme C. (n°2), cependant, Mme B. (ulcère veineux) semble souffrir davantage. Pour Mme C. le moment où la douleur est la plus importante, est lorsque le pansement est retiré et changé (déterSION, ...), alors que pour Mme B. c'est la nuit. Il lui est même arrivé de passer des nuits sans dormir, mais elle n'a jamais parlé de siestes pour pallier à ses mauvaises nuits comme indiqué dans la littérature. Aussi, ses douleurs sont plus associées à une brûlure, adjectif que je n'ai pas retrouvé dans mes lectures.

Mme B. (n°1) « ne regarde même plus les films à la télévision » (ligne 289, p. 9), c'est une activité que je n'ai pas retrouvée dans la littérature comme étant limitée, mais j'en déduis qu'il s'agit de la sensation désagréable provoquée par la station assise prolongée.

J'ai aussi découvert un élément absent de mes lectures : celui de la conduite automobile qui n'est plus possible pour les deux patientes. En effet, l'une ne peut plus appuyer sur les pédales avec ses pieds, et « refuse de conduire tant que ce n'est pas guéri » (n°1, ligne 483, p.14), quant à Mme C. (n°2) ses douleurs l'en empêchent (n°2). Pourtant ce facteur est important à considérer car il diminue l'autonomie et augmente l'isolement.

Dans la littérature, si les patients ne vont pas à la plage ni se baigner c'est surtout à cause de la gêne esthétique que l'ulcère provoque, mais pas réellement à cause de la douleur, à l'inverse de ce qui ressort de l'entretien n°1 : « je ne pouvais pas me baigner, j'ai dormi tout l'été avec des poches à glace » (ligne 245, p. 8). La patiente du deuxième entretien ne m'a pas non plus soumis de gêne esthétique liée au fait de devoir montrer ses jambes (à la plage ou ailleurs).

Les varices, également considérées comme peu esthétiques, sont une source de gêne pour les patients qui cherchent souvent à les cacher. Mme B. (n°1) n'a pas relevé ce problème car d'après mon observation néanmoins furtive, elle n'en avait que très peu. Mme C. (n°2) avec plus de varices ne m'a pas non plus fait part de gêne esthétique ou autres ; j'en déduis que ce côté esthétique n'est pas significatif pour elles.

L'odeur n'est pas non plus source de gêne car les patientes ne me l'ont pas mentionné.

Mme C. (n°2) ne semble pas concernée par les restrictions de l'habillement, et porte même des robes, à l'inverse de mes lectures et de ce que j'ai pu retrouver chez la patiente du 1^{er} entretien.

Je n'ai pas non plus retrouvé d'éléments quant au travail, qu'il soit un facteur déclenchant ou aggravant car les deux patientes sont à la retraite et n'ont apparemment pas exercé dans des métiers qui auraient pu provoquer ou aggraver leurs ulcères.

La marche, souvent recommandée dans un but thérapeutique, est plutôt vécue comme une source d'inconfort pour les patientes interrogées.

Entourage

Comme nous l'avons découvert, l'entourage du patient peut être amené à avoir davantage de responsabilités envers leur proche à l'inverse de ce qui ressort des entretiens. Je comprends plutôt que les deux patientes veulent protéger leur entourage de leur soucis, (« je préfère garder ça pour moi », n°1, ligne 391, p. 9; « il ne faut pas trop se plaindre », n°2, ligne 162, p. 6) pour éviter ce phénomène. Elles réussissent à éviter une trop grande implication de leurs proches : ils voient bien qu'elle ne se « plaint pas » (n°1, ligne 503, p. 15) et « sont très contents » qu'elle « soit toujours de bonne humeur » (n°2, ligne 208, p. 7). Ainsi, leurs proches ne semblent pas épuisés ni en burnout contrairement à ce que j'ai lu.

Anxiété, isolement

Les deux patientes sont très bien entourées que ce soit par leur famille, leurs proches (amis, voisins, ...) et les professionnels de la santé, contrairement à ce que l'on peut prétendre des personnes âgées qui sont majoritairement plus seules que la population moyenne (veuf/veuve, frère et/ou sœurs et ami(e)s décédés, ...).

Il ne ressort pas de stigmatisation particulière dans les deux entretiens à l'opposé de ce que j'ai lu dans la littérature. Mme B. avait bien eu un ulcère très exsudatif, souvent cause de stigmatisation car visible, mais cela la gênait plus elle-même que les autres. Les deux patientes ne m'ont pas fait part de jugements d'autrui lorsqu'elles sortent dans la rue ou se déplacent en transport en commun, même chez Mme C. qui a été amputée l'année dernière.

Parfois, comme nous l'avons vu, les patients ne sont pas toujours invités à sortir car leurs proches craignent que leur incapacité les freine. A l'inverse, Mme B. semble souvent invitée au cinéma, au restaurant ou autres mais c'est elle qui refuse car elle sait qu'elle va se « tortiller sur sa chaise » (480, p. 14). Mme C. est aussi souvent invitée notamment à jouer aux cartes étant donné que ses gênes ne l'en empêchent pas.

L'humeur des patients peut être perturbée, souvent en lien avec les gênes associées à l'ulcère. Etonnamment, je n'ai pas retrouvé cet aspect dans le 2^{ème} entretien. J'en déduis surtout qu'il semble que son attitude positive lui permet de relativiser et de garder le moral : « ça ne va pas changer mon caractère » (ligne 236, p. 8).

Je n'ai pas retrouvé non plus chez Mme B. une humeur davantage irritable ou nerveuse. Cependant d'autres changements d'humeur sont comparables à mes lectures et seront analysés ultérieurement.

Sentiments

La perte d'espoir est souvent retrouvée lors de maladies chroniques car la guérison peut paraître sans fin. Plusieurs expressions me montrent que l'espoir de guérir un jour est néanmoins très présent chez les deux patientes ; je les cite : « j'espère qu'elle va m'aider » (n°1, ligne 349, p. 11) en parlant de la spécialiste des plaies qui la consulte, « j'espère que ça va passer » (n°1, ligne 487, p. 15), « j'espère que je vais y arriver » (n°1, ligne 308, p. 9) « je guérirai, je guérirai » (n°1, ligne 664, p. 20). Mme B. (n°1) a conscience qu'avec le temps son ulcère va finir par guérir et de ce fait, elle ne semble pas avoir tendance à baisser les bras et va tout essayer (toutes les méthodes) pour y arriver car elle « aimerait bien que ça s'arrête » (p. 12). Mme C. (n°2) espère aussi que son médecin va trouver un « médicament pour fermer ça » (ligne 57, p. 2)

Je pense que cet espoir permet aux patientes d'entretenir l'énergie nécessaire pour faire face. L'espoir est donc très présent dans les deux entretiens que ce soit pour soulager les douleurs (« un jour, elle va passer », n°1, ligne 448, p. 13) ou guérir un jour (n°2).

Grâce à la prise en charge de leur plaie les patientes interrogées évoluent dans un environnement social plus étendu (famille, proches, soignants) ce qui peut renforcer leur identité de *personne malade* car elles se sentent davantage « exister » au travers de leur maladie. Je n'ai pas retrouvé ce phénomène dans le deuxième entretien car l'environnement social de la patiente semble être resté intact depuis l'apparition de son ulcère et elle semble ne porter que très peu d'importance à son entourage médical (pas de notion de dépendance). J'envisage l'inverse au sujet de Mme B. (n°1), c'est-à-dire

qu'elle me donne l'impression d'être très attachée aux soignants qui l'entourent ; je développe ultérieurement les raisons de cette hypothèse.

Ce qui permet à Mme B. (n°1) de ne pas baisser les bras, outre le soutien de son entourage, c'est de suivre « un chemin spirituel » (n°1, ligne 500, p. 15) afin d' « évoluer positivement avec une douleur » (n°1, ligne 501, p. 15). Pour elle, sa « nourriture spirituelle » (n°1, ligne 510, p. 15), et sa souffrance morale suite au décès de son fils, la rendent « reconnaissante d'avoir reçu ce qu' » elle a « reçu pour pouvoir supporter ça » (ligne 512, p. 15).

Je n'ai pas retrouvé cet élément (avoir la foi) dans mes recherches car je pense que chacun a ses propres ressources pour faire face à la maladie ; le tout va dépendre de l'expérience propre à chacun face à la douleur morale et/ou physique.

Outre les croyances spirituelles, l'optimisme de Mme C. (n°2) lui permet de faire face à son affection, même si ses expériences (passées et présentes) peuvent sembler pénibles (amputation, douleurs, décès...).

Similitudes avec le cadre de référence

Etat général

Tout comme je l'ai découvert, les symptômes liés à l'âge ont une influence sur la perception de l'état de santé général et donc sur la qualité de vie. La patiente du 1^{er} entretien me le confirme bien : « c'est mon état général qui a baissé cette fois » (ligne 346, p. 10). Elle se sent alors « diminuée, alors là, très diminuée » (n°1, ligne 345, p. 10). Quant à Mme C. (n°2), elle semble en accord avec son âge avancé et ne prend pas cela comme une fatalité : « il y a un âge où il faut laisser la place aux jeunes » (ligne 232, p. 8). Elle se trouve d'ailleurs en bonne santé pour son âge : « le reste va bien » (n°2, ligne 237, p. 8).

C'est surtout lorsque que la patiente du 1^{er} entretien a ses ulcères qu'elle « n'avait plus de force » (ligne 292, p. 9) et se sentait « affaiblie » (ligne 322, p. 10), ce qui me permet de comprendre que la diminution de l'état de santé général peut faire penser que leur qualité de vie peut leur sembler moins bonne.

La présence de fatigue générée, notamment par les douleurs éprouvées par Mme B. (n°1), est comparable aux résultats qui questionnent sur le sujet : elle exprime un certain épuisement d'avoir des « ulcères presque tout le temps » (n°1, ligne 349, p. 11).

Les deux patientes évoquent que ce qui est important pour elles, en plus de leur santé physique (« ma santé est plus importante », ligne 493, p. 15) est d'avoir « sa tête surtout » (n°2, ligne 348, p. 11).

Restrictions/gênes

Comme je l'ai découvert à de nombreuses reprises dans mes lectures, l'ulcère veineux, entraîne des limitations chez le patient qui en est atteint. Les deux entretiens m'ont permis de retrouver de nombreuses similitudes à ce sujet.

La cause principale de ces limitations est la douleur, largement documentée et partagée par les deux patientes : « ce que je trouve dur, c'est les douleurs. » (n°1, ligne 334, p. 10), « c'est la douleur qui me gêne » (n°2, ligne 145, p. 5). Les douleurs de Mme C. sont définies comme un mal « sourd » (n°2, ligne 216, p. 7) adjectif que j'ai retrouvé dans mes lectures.

Elles m'ont évoqué les activités qu'elles ne peuvent plus exécuter comme avant.

Tout d'abord, le sommeil est perturbé chez les deux patientes à cause de leur douleur. Pour Mme B., le soir surtout, « c'est une douleur qui brûle » (n°1, ligne 296, p. 9). Ainsi, elle doit parfois se lever plusieurs fois par nuit pour changer ses pansements et appliquer des compresses froides pour la soulager. En effet, pour elle, « le pire, c'est la douleur la nuit » (ligne 178, p. 6) et donc « l'idéal, c'est de calmer les douleurs au moment du coucher » (ligne 182, p. 6).

Les patientes développent des stratégies qui sont étroitement liées avec les études sur le sujet : compresses d'eau froide, « trouver une position pour sa jambe », (n°1, ligne 408, p. 12), « il ne faut plus bouger » (n°1, ligne 409, p. 12) ou encore des astuces plus personnelles comme ne pas s'appuyer dessus ou avoir un vase à porter de main pour éviter de se lever la nuit.

Mme C. (n°2) ne dort pas correctement car elle « ne sait plus comment se mettre » (ligne 218, p. 7) et pense que sa douleur est due au fait qu'elle se « tourne » (ligne 169, p. 6) et qu'elle « s'appuie dessus » (ligne 171, p. 6).

Le réveil chez les deux patientes est aussi accompagné de douleurs : « la circulation du sang se passe et alors la douleur reprend » (n°1, ligne 412, p. 12), « ça me fait mal quand ça se réveille » (n°2, ligne 165, p. 6). La journée aussi, Mme B. a mal et « des fois c'est horrible » (ligne 383, p. 12). Elle caractérise même ses douleurs comme « épouvantables » (ligne 208, p. 9).

Mme C. (n°2), quant à elle, ressent aussi des douleurs lors de la réfection du pansement, (« quand elle va gratter », ligne 164, p. 6), moment identique retrouvé dans la littérature.

Les restrictions des activités de la vie quotidienne sont souvent liées à l'inconfort de la station prolongée assise ou debout. Par exemple, que ce soit pour Mme B. (n°1) qui « ne peut pas rester devant son four » (ligne 288, p. 9) (chaleur, « piétiner devant la cuisine, ce n'est pas bien », ligne 427, p. 13), ou Mme C. (n°2) qui « ne peut pas être debout » (ligne 246, p. 8) ; faire la cuisine, appréciée par les deux patientes, est devenu une activité plus contraignante.

Mme C. (n°2) semble dédramatiser car elle m'explique qu'elle peut se faire de la viande, des pâtes ou encore « cuire de l'eau » (ligne 248, p. 8), mais j'en déduis que c'est une forme de relativisme car elle est désormais incapable de concocter des plats plus sophistiqués.

Les deux patientes ne vont plus ou rarement faire leurs courses mais sont aidées par leur famille, leurs amis et une aide ménagère.

J'ai pu également confirmer des informations découvertes lors de mes lectures chez les patientes, qui ne peuvent plus se déplacer à leur gré, diminuant leur autonomie.

En premier lieu, la gêne liée à la marche. Mme B. a « un peu de peine à marcher » (n°1, ligne 664, p. 20) et Mme C. « ne peut pas marcher » (n°2, ligne 59, p. 2), alors qu'avant elle « pouvait mieux marcher » (n°2, ligne 207, p. 4). Néanmoins, les deux patientes montrent une certaine volonté à marcher. Mme B. (n°1) espère et « aimerait bien le matin, aller marcher de bonne heure le long du lac » (ligne 430, p. 13) mais ses douleurs l'en empêchent : « j'ai encore vraiment mal, le matin j'ai mal » (ligne 431, p. 13).

Mme C. (n°2) sait qu'elle pourrait « aller avec ses cannes » (ligne 313, p. 10) marcher mais elle dit que ses douleurs la freinent. Toutefois, je pense que cette restriction est surtout liée avec sa peur de tomber : « j'ai un petit peur de ça, de retomber, [...] » (ligne 121, p. 4).

Les rares fois où elle se déplace en bus, Mme B. (n°1) ne reste jamais debout et préfère souvent prendre le taxi, souvent accompagnée par sa fille. Elle peut difficilement se rendre aux rendez-vous des médecins ou autres (« ce que je ne voulais pas », ligne 545, p. 16) et préfère « le faire ici » (ligne 544, p. 16), au sujet d'un système de transfusion de plaquette. Toutefois, elle est « même prête à aller à Onex trois fois par semaine » (ligne 545, p. 16) « dès que les chaleurs vont passer » (ligne 545, p. 16), si on ne la guérit pas. Quant à Mme C. elle « ne peut pas sortir bien loin » (n°2, ligne 201, p. 7) que ce soit à cause de ses douleurs, même moindre, ou à son handicap.

Les loisirs et les sorties sociales deviennent également plus rares pour les deux patientes. Mme B. me précise qu'elle ne va plus au restaurant ni au cinéma, ne va plus voir ses amis et n'invite plus sa famille chez elle (je ne peux plus cuisiner comme avant) mais elle précise que c'est surtout en « période d'ulcère » (n°1, ligne 285, p. 9) qu'elle ne peut pas rester assise : « vous vous tortillez sur votre chaise parce que vous avez mal » (n°1, ligne 480, p. 14).

Mme C. ne m'a pas fait part de gênes/douleurs lors de ses loisirs car elle n'a évoqué que les jeux de cartes, je n'ai donc pas d'éléments pour déterminer si ses gênes l'empêchent de réaliser d'autres loisirs. Elle me précise en revanche qu'aujourd'hui elle ne peut plus se promener seule.

Un des loisirs de Mme B. (n°1) est de faire de « la méditation bouddhiste, normalement tous les matins » (ligne 460, p. 14), mais elle ne peut pas s'y atteler quand elle a mal : « vous ne pouvez pas méditer si vous avez mal. » (ligne 462, p. 14).

Voyager est une problématique que j'ai principalement retrouvée dans le 1er entretien. La patiente n'a « pas envie de voyager » (ligne 314, p. 9) : « vous ne dormez pas la nuit, vous vous levez pour faire les pansements » (ligne 315, p. 10). De plus, elle a le regret de ne pas avoir pu se baigner en Sardaigne où elle était avec sa fille, à cause de ses douleurs et sa « plaie trop grande » (ligne 243, p. 8). Il est souvent confirmé dans les ouvrages que les patients ne peuvent pas toujours suivre les activités (baignade, pèlerinage...) qu'on leur propose, soit du fait de leur incapacité et/ou inconfort, soit parce qu'ils ne veulent pas faire subir leurs limites à leur entourage, ce qui semble être le cas de Mme B. : « tout est trop compliqué » (n°1, ligne 314, p. 9).

J'ai pu lire que des « petits gestes » comme s'accroupir ou monter les escaliers peuvent s'avérer difficiles. Les deux patientes me l'ont bien démontré. Ce qui pourrait être un plaisir devient contraignant pour Mme B lorsqu'elle dit qu'« il faut descendre les escaliers » pour aller dans son jardin (ligne 343, p. 10) comme si cela était une épreuve, tout comme conduire : « ce mouvement, il est très mauvais », (ligne 480, p. 14).

Les problèmes d'accès à l'ascenseur évoqués par Mme C. (n°2) sont plus liés à l'usage de la chaise roulante lors de ses déplacements qui deviennent plus compliqués : « il y a l'autre (ascenseur) qui est très grand mais il y a des portes, alors je n'ai pas la force de les prendre » (ligne 403, p. 13).

Au niveau esthétique, Mme B. semble vouloir montrer son ulcère « le moins possible » (ligne 386, p. 12), surtout à ses proches, car pour elle, « ce n'est pas très joli à voir » (ligne 390, p. 12).

De plus, elle « ne peut pas porter de robe » (ligne 453, p. 14) mais cet élément ne semble pas trop l'embarrasser, car dès la question posée, elle a rapidement dévié sur d'autres choses qu'elle ne peut plus faire ; j'en déduis que d'autres aspects semblent plus importants pour elle (pèlerinage, méditation bouddhiste...).

La gêne esthétique due aux bas ou aux bandes de contention est souvent retrouvée dans la littérature. Aucune des deux patientes interrogées n'en portait, je ne peux donc pas comparer les résultats des ouvrages que j'ai étudiés. Néanmoins, Mme B. en portait jadis (« on m'a bandé les jambes », ligne 312, p. 4) et elle devrait en porter aujourd'hui : « il fallait que je marche avec le bas élastique » (ligne 428, p. 13). J'en déduis que la gêne provoquée par le port de contention (sensation désagréable sur la peau), peu esthétique ou encore difficile à poser l'a amenée au choix de ne plus les porter.

Pour conclure, les deux patientes me montrent bien ce qu'elles vivent : « je ne peux rien faire » (n°1, ligne 487, p. 15) ou encore « je n'ai pas fait grand-chose » (n°2, ligne 98, p. 4).

Suivre les recommandations thérapeutiques (marche, exercice...), notamment à cause des douleurs, est plus difficile, malgré une volonté plus ou moins intense retrouvée chez les deux patientes : « je ne peux pas bien faire mes exercices » (n°2, ligne 72, p. 2) ; « j'aimerais bien aller marcher le matin le long du lac mais là j'ai encore vraiment mal » (ligne 430, p. 13).

Anxiété/dépression

Les facteurs d'anxiété énoncés dans le cadre de référence sont majoritairement similaires à mon exploration sur le terrain.

Tout d'abord l'isolement, souvent associé à l'ulcère veineux, ressort effectivement dans les deux entretiens mais de façon plus ou moins intense.

Dans le 1^{er} entretien, il s'agit davantage du choix personnel de la patiente, notamment envers sa fille qu'elle « ne laisse pas trop s'approcher » (ligne 385, p. 12) car elle ne veut pas lui montrer ses ulcères pour ne pas qu'elle ait les « mêmes souvenirs » (ligne 387, p. 12) qu'elle au sujet de sa mère. Aussi, en parlant de sa famille, elle « essaie de les voir le moins possible » (ligne 389, p. 12), surtout quand elle va moins bien.

Les deux patientes sont bien entourées. Cependant, à cause de ses douleurs, Mme B. (n°1) n'a « pas tellement envie de voir les gens » (ligne 400, p. 12) et préfère « être seule » (ligne 400, p. 12). Quant elle a mal surtout, elle ne fait plus rien et « voit peu sa

famille » (ligne 287, p. 9). Elle cite même qu'en période d'ulcère : « ça anéantit ma vie sociale » (ligne 289, p. 9).

Mme C. (n°2) voit aussi diminuer la fréquence de ses relations sociales : « j'avais des amis, j'allais chez eux » (ligne 204, p. 7) ; même si malgré tout elle se sent encore très bien entourée.

Malgré tout, je peux affirmer que les deux patientes accordent une grande importance à conserver et créer un maximum de relations sociales, même avec les professionnels de santé.

Les renoncements liés aux gênes générées par l'ulcère se ressemblent étroitement dans les deux enquêtes (littérature et sur le terrain). Toutefois, cet aspect se révèle plus sensible dans le premier entretien : « il a fallu tout renoncer » (ligne 458, p. 14) alors que ce sont des choses « importantes » (ligne 458, p. 14) pour elle et « belles pour son évolution spirituelle » (ligne 459, p. 11). Elle « avait plein de projets » (ligne 316, p. 10) comme faire un pèlerinage qu'elle a beaucoup regretté de devoir annuler. Mme C. (n°2) a dû aussi renoncer à des activités (ex. : se promener), mais je pense que c'est plus lié à son handicap tout en relatant tout de même que ses douleurs l'empêchent de se déplacer avec ses cannes et sa jambe artificielle, en plus de sa peur de chuter à nouveau.

Nous avons vu aussi que les patients peuvent être inquiets des complications potentielles de leur ulcère. En effet, Mme B. (n°1) « fait tout le temps attention » (n°1, ligne 112 p. 4). Elle a même aménagé sa chambre en fonction de ses troubles car elle fait aussi « très très attention au point de vue hygiène » (ligne 586, p. 17). Elle a également peur que son ulcère récidive une 6^{ème} fois : « c'est ce qui m'inquiète » (n°1, ligne 348, p. 6), « j'ai peur que ça continue, que ça continue » (n°1, ligne 436, p. 13) et n'est pas non plus rassurée à l'idée d'« avoir des ulcères jusqu'à la fin de sa vie » (n°1, ligne 449, p. 14). L'apparition de signes cliniques l'effraie aussi : ulcères « grands », exsudatifs, fibrineux, jambe gonflée et devenue violette : « alors là j'ai eu peur » (ligne 561, p. 17).

La mauvaise expérience de la chute de Mme C. (n°2) est le seul élément retrouvé associé à de la peur : « j'ai un petit peur de tomber » (ligne 111, p. 4).

L'incertitude quant à l'avenir, retrouvée chez les deux patientes, peut aussi être une source d'anxiété : « j'espère que je vais quand même les supporter » (n°1, ligne 354, p. 11) en parlant de son nouveau traitement (gouttes d'huiles essentielles...). Elle a « hâte de ne plus avoir mal, de pouvoir dormir » (n°1, ligne 407, p. 12), même si elle se montre

incertaine face au pronostic de guérison. Mme C. aussi, n'est pas certaine de guérir un jour et pense même qu'elle « finira avec ça » (n°2, ligne 231, p. 8).

Les patientes interviewées se posent des questions quant à leur guérison, surtout Mme B. qui a toujours été soignée et guérie de « manière non conventionnelle » (ligne 626, p. 19) en sachant que la cicatrisation prendrait davantage de temps, mais pour elle, la « médecine est quand même pauvre » (ligne 613, p. 18).

Dans mes recherches, il apparaît que la chronicité est faite de rémissions, de récives et que l'anxiété est plus ou moins intense selon ces étapes. L'entretien n°1 me confirme bien cette constatation par des remarques pertinentes : « c'est dur, mais là je vais mieux, il y a 15 jours j'allais très mal, [...] j'avais tout le temps envie de pleurer » (ligne 376, p. 11) ; « quand j'étais si mal, je ne faisais plus rien » (ligne 290, p. 9) ; « heureusement que je ne les ais pas tout le temps, parce que j'ai des espaces entre les ulcères » (ligne 299, p. 9). Elle ne fait plus de sorties avec ses amis et ne fait plus rien lorsqu'elle est en période d'ulcère. Mme C. elle, est plus positive, et semble même s'habituer après un an et demi d'ulcères mais j'en déduis que c'est davantage une forme de patience comme elle le dit : « je dois patienter, je finirai ma vie avec » (n°2, ligne 42, p. 2). Elle avoue tout de même que « ça traîne vraiment » (n°2, ligne 46, p.2).

Comme nous l'avons vu, la spécificité de la chronicité de l'ulcère peut finir par décourager le patient. La guérison leur paraît interminable : « je ne vois pas le bout » (n°1, ligne 659, p. 16), « ça traîne vraiment » (n°2, ligne 46, p. 2). En approfondissant la lecture de mes entretiens, je me rends compte aussi qu'une forme d'épuisement apparaît : « je ne pouvais plus » (n°1, ligne 185, p. 6), « ça suffit quand même malgré tout » (n°2, ligne 87, p. 3), « c'est vraiment dur à supporter » (n°2, ligne 217, p. 7).

Finalement, les patients peuvent même en arriver au suicide. Mme B. (n°1) n'envisage pas une telle chose mais elle se demande tout de même « pourquoi tu vis encore avec ça », (ligne 324, p. 10) et « si je pouvais mourir avant » (ligne 326, p. 10) (son déménagement qui l'inquiète) même si elle rajoute : « on ne va pas mourir pour ça, malheureusement » (ligne 326, p. 10). Cette notion, même non concluante pour en déduire qu'elle veut mourir, nous montre tout de même l'épuisement physique et moral qu'elle subit.

Il est alors possible qu'à la longue en effet, Mme B. (n°1) développe une dépression car avec tous ses renoncements et ses douleurs (elle en pleure), elle aura des difficultés à garder cette énergie et cet espoir quelques années, ce qui est pourtant nécessaire pour son moral. Grâce à sa personnalité positive, je pense que Mme C. (n°1) sera alors moins sujette à développer une dépression. Mes lectures ont en effet montré que les facteurs

personnels (culture, personnalité, sens des valeurs, croyance...) jouent un rôle prédominant dans la perception de l'état de santé du patient et donc la perception de la qualité de vie.

Il lui arrive même de pleurer et de s'en cacher mais elle précise « que ce n'est pas un raisonnement en disant c'est injuste, [...], c'est vraiment physique, parce que j'ai trop mal » (ligne 504, p. 15). Mme C. (n°2) quant à elle montre peu d'anxiété et relativise beaucoup : « il faut garder le sourire, (rires), il ne faut pas trop se plaindre » (ligne 162, p. 6). Cependant, j'ai l'impression qu'elle a plus tendance à banaliser ses gênes et/ou handicaps : « alors je m'habitue » (ligne 104, p. 4), « c'est bête aussi d'avoir peur » (ligne 112, p. 4).

L'inquiétude des récidives ou de la non guérison retrouvée chez les patientes est comparable à mes lectures, et je comprends mieux le développement de symptômes dépressifs. Une réflexion extraite de l'entretien n°1 le montre bien : « si bien sûr vous me dites que je vais avoir des ulcères jusqu'à la fin de ma vie, là je ne vais pas être joyeuse hein ! Je vais mal accepter » (ligne 448, p. 13). Mme B. (n°1) se demande aussi « comment font les gens, [...], parce que c'est vrai, c'est quelque chose qui dure, qui dure, qui dure » (ligne 611, p. 18). Elle semble inquiète pour l'avenir, si ça devait recommencer. L'inquiétude, Mme C. (n°2) y est moins sensible, mais elle s'y soumet tout de même : « le fait que ça ne guérisse pas, c'est ça qui m'embête » (ligne 312, p. 10).

Il est souvent relaté dans les écrits qu'une perte de contrôle et une forme d'impuissance peuvent aboutir. En effet, Mme B. (n°1) ne sait plus quoi faire face à ses douleurs : « quand vous ne pouvez plus... » (n°1, ligne 255, p. 8). Je pense qu'elle n'a pas toujours le contrôle de sa maladie et des traitements qu'elle choisit ; comme le guérisseur qui a miraculeusement marché une fois mais pas deux, ou encore quand elle a été déçue de certaines méthodes (sangsues, ...) car elle pense qu'elles auraient même provoqué ses ulcères. Elle se sent aussi impuissante et est « inquiète un petit peu » (ligne 666, p. 20) car à son âge, son « corps est moins résistant » (ligne 304, p. 9). Les deux patientes redoutent également de ne pas pouvoir gérer leurs douleurs.

Pour Mme C. c'est sûr, « on ne peut pas faire mieux » (n°2, ligne 302, p. 10). J'en déduis qu'elle cherche à garder le contrôle de la maladie en essayant d'être la moins dépendante possible et préfère se « débrouiller toute seule » (ligne 18, p. 1)

Le statut économique me semble être source d'anxiété pour la patiente du 1^{er} entretien car elle « vit très modestement de sa retraite » (ligne 37, p. 2) et elle me précise que la plupart des pansements ne sont pas remboursés, ce qui, je pense, ne lui permet pas d'avoir les ressources matérielles et financières nécessaires pour guérir.

Entourage

Les deux patientes sont « très aidées » (n°1, ligne 393, p. 12) que ce soit par leurs amis, les médecins, leurs familles et leurs proches (voisins...). Leur entourage les aide à faire leurs courses et les « gâte » (n°1, ligne 398, p. 12 et n°2, ligne 89, p. 3).

Mme B. (n°1) a même pu nouer des « relations très fortes et affectives » (ligne 575, p. 17) avec son médecin traitant. La patiente semble très attachée et critique avec les professionnels de santé car elle leur associe souvent des adjectifs comme « sympathique » (ligne 363, p. 11), « très sympa » (371, p. 11), « adorables » (ligne 522, p. 16). Elle me précise qu'une amie lui faisait des drainages lymphatiques mais que cette dernière refuse que Mme B. la paie. J'en déduis que la prise en charge de son ulcère fait partie intégrante de sa vie, au point où elle mélange l'amitié avec le professionnalisme. Cela me permet de faire l'hypothèse qu'elle ne veut pas forcément guérir pour garder ce nouvel entourage qui prend dorénavant soin d'elle, élément que j'ai en effet, pu découvrir dans mes lectures.

La présence de l'entourage des deux patientes interrogées nous montre bien qu'elle est bénéfique dans leur qualité de vie : « heureusement, je suis entourée » (n°1, ligne 194, p. 6) ; « j'ai de la chance d'avoir de la famille » (n°2, ligne 36, p. 2). Nous avons en effet vu, au travers du cadre de référence, l'importance de l'entourage aidant dans ces situations chroniques.

L'entourage semble néanmoins inquiet chez Mme B. (n°1) et comme nous l'avons vu, peut souffrir secrètement du soutien qu'il se doit d'apporter quotidiennement. Sa fille a « eu très peur » (ligne 383, p. 12), sa belle-fille se sent impuissante face aux douleurs de la patiente et a même « plutôt tendance à fuir » (ligne 382, p. 12). J'en déduis que les deux patientes cherchent à cacher leur « souffrance » à leurs proches pour sans doute les protéger, et ne pas les « étouffer », que ce soit au travers Mme B. (n°1) qui ne souhaite pas partager son mal être ou par la bonne humeur de Mme C. (n°2) (constaté par ses proches) qui ne se plaint jamais : « il faut avoir le moral » (n°1, p.14) ; « je n'ai rien à me plaindre » (n°2, ligne 504, p. 14)

J'ai mentionné dans le cadre de référence le fait que la perturbation de la dynamique familiale pouvait apparaître dans une situation où un patient souffre d'une affection chronique. En effet, dans l'entretien n°1, la patiente précise qu'elle ne peut plus inviter sa famille dans son appartement car elle ne peut plus cuisiner. Elle a aussi peur de communiquer ses souffrances et son inquiétude à sa fille, et la relation qu'elle entretient avec elle est peu basée sur l'expression des sentiments.

Le fait que les deux patientes soient célibataires (divorcée ou veuve) les prive d'un soutien quotidien, et peut même ralentir le processus de cicatrisation comme nous l'avons vu dans le cadre de référence (stress→vasoconstriction).

Ce qui peut rassurer les patients, outre le soutien de leur entourage, est la confiance qu'ils peuvent accorder aux soignants. Même si Mme B. (n°1) fait peu confiance aux méthodes conventionnelles suite à son expérience familiale (« ils ont brigandé ma mère », ligne 120, p. 4), et à son expérience thérapeutique personnelle qu'elle tient responsable de l'apparition de ses ulcères et de ses douleurs. Malgré ses « allergies avec tout ce qui est allopathe », (ligne 130, p. 4) elle garde tout de même confiance en certains soignants qui acceptent qu'elle se soigne avec les méthodes qu'elle a choisies. Elle a aussi été réconfortée par la spécialiste des plaies qui s'est occupée d'elle à de nombreuses reprises : « je l'ai suivie car alors j'ai confiance en elle à 100% » (ligne 199, p. 6) Mme C. (n°2) est quant à elle, rassurée car, pour elle, son médecin se fait du souci pour elle : « c'est formidable » (ligne 184, p. 6).

Je voudrais souligner dans le premier entretien que la patiente semble vouloir reproduire ce qu'a vécu sa mère. En effet, elle pense que le fait que les ulcères de sa mère ne guérissent pas était dû aux soins appliqués. La phrase suivante extraite de l'entretien le démontre bien : « j'ai vu qu'ils m'ont brigandée comme ils ont brigandé ma mère » (ligne 119, p. 4). Ainsi, j'en déduis que si aujourd'hui Mme B. se dit allergique « avec tout ce qui est allopathe » c'est par superposition de son expérience avec celle de sa mère.

J'ai pu constater que la patiente associe également son expérience avec celle de sa petite fille car elle pense qu'elle en « a hérité » (ligne 616, p. 18) La « bottine d'équitation l'a blessée et bien c'était un petit ulcère, il y avait de la fibrine, elle avait peut-être deux ans » (ligne 617, p. 18). Nous pourrions admettre l'hypothèse que la patiente cherche à reproduire chez sa petite fille, le « schéma » qu'elle a vécu elle-même avec sa mère. Néanmoins, elle ne veut pas montrer à son entourage qu'elle souffre contrairement aux mauvais souvenirs qu'elle a de sa mère qui souffrait de ses ulcères aux yeux de tous. Cette réflexion me confirme que les antécédents familiaux dans la perception de la

maladie par le patient, jouent un rôle important mais permettent aussi de donner un sens à sa maladie.

Sentiments

Après un tel diagnostic, nous avons vu que le patient doit passer par une phase d'acceptation, je préciserais, par manque de choix. C'est en effet plus vécu comme une fatalité : « il faut accepter » (n°1, ligne 330, p. 10), « il faut admettre » (n°2, ligne 230, p. 8). Toutefois, les deux personnes que j'ai interviewées semblent s'être habituées à la longue période que nécessite la guérison de leur ulcère, ce qui est pour moi une forme d'acceptation : « 4 mois, ce n'est pas énorme » (n°1, ligne 221, p. 7), « alors je m'habitue » (n°2, ligne 104, p. 4).

Le déni est aussi une étape que je pense retrouver dans le 2^{ème} entretien. La patiente a vécu des expériences traumatisantes (amputation de la jambe, 2 décès récents, ...) mais se protège en « banalisant » ce qu'elle vit aujourd'hui. Elisabeth Kübler Ross explique en effet que les étapes de deuil sont plus ou moins longues selon la façon dont le patient perçoit sa maladie (événements passés, traumatismes...). Mme C. (n°2) cite souvent qu'elle n'a « pas le droit de se plaindre au fond » (ligne 147, p. 5) et que sa santé générale va très bien mais en relisant ses propos plusieurs fois, j'ai retrouvé des expressions qui me font penser que ce n'est pas si facile pour elle : « ce n'est pas facile » (ligne 241, p. 8), « évidemment que ce n'est pas drôle » (ligne 96, p. 4). Je pense qu'elle ne cherche pas à cacher ce qui la préoccupe, mais qu'il s'agit davantage d'une sorte de déni, car elle ne veut pas accepter de souffrir. Je pense qu'elle se persuade alors que tout va bien : « ça me faisait un peu mal, mais enfin c'est supportable quand même » (ligne 166, p. 6). La tristesse est aussi une étape citée par Elisabeth Kubler Ross et je pense tout de même vécue par Mme B. (n°1). Cependant, j'ai compris que la patiente pleure davantage à cause de l'intensité de ses douleurs, comme expliqué auparavant, qu'à cause de sa maladie elle-même.

Cette analyse me permet aussi de déduire que chercher à donner un sens à sa maladie permet au patient d'avoir un certain contrôle sur la situation : « je dois passer par là, [...], c'est mon karma, c'est mon chemin » (n°1, ligne 505, p. 15). Mme C. (n°2) paraît « se débrouiller » (ligne 18, p. 1) et est très motivée pour faire beaucoup de choses, même si elle avoue qu'il lui faut du temps pour réaliser les activités de la vie quotidienne, comme se laver. Elle refuse qu'on l'aide (pour se laver) et je me permets d'en déduire que c'est une façon pour elle de donner un sens à cet handicap, car cela semble occuper ses

journées : « alors les journées passent aussi vite » (n°2, ligne 20, p. 1). Je retrouve ce même aspect dans le 1^{er} entretien, car la patiente me précise aussi qu'elle n'a « que ça à faire » (ligne 587, p. 18) et qu'elle passe son temps à se soigner.

Elles donnent néanmoins parfois l'impression de subir la maladie («vous ne pouvez plus... » ligne 255, p. 8), et tentent de prendre sur elles ; Mme B. (n°1) parle même de « lutter » (ligne 114, p. 4) contre la maladie. Elles n'ont pas le choix de trouver des stratégies pour les soulager (compresses, position antalgique, ...).

J'ai pu constater que les deux patientes tentent de ne pas se plaindre : « je ne dois pas me lamenter » (n°1, ligne 501, p. 15), « il faut se dire qu'il y a pire que moi » (n°2, ligne 139, p. 5) ou encore qu'elle « n'a pas le droit de se plaindre » (n°2, ligne 148, p. 5), comme si elles n'avaient pas d'autre choix que d'attendre que leur ulcère guérisse : « je dois patienter » (n°2, ligne 42, p. 2).

Elles n'ont pas le choix de limiter leurs déplacements que ce soit pour aller faire leurs courses ou rendre visite à leurs ami(e)s.

Elles ont parallèlement l'impression de subir les signes de la vieillesse : « 7-8 ans de moins ça compte, c'est ce qui m'inquiète » (n°1, ligne 347, p. 8), « j'ai 86 ans, donc on est un peu au bout de notre vie quand même... » (n°2, ligne 213, p. 7) même si elles semblent relativiser. En effet pour elles, « il y a des choses tellement plus graves » (n°1, ligne 330, p. 10), « et puis, ceux qui souffrent plus dans les sorties » (n°1, ligne 478, p. 14), « mais autrement ça va, je ne vais pas me plaindre » (n°1, ligne 653, p. 20), « C'est déjà beaucoup » (n°2, ligne 306, p. 10), « ça doit se soigner » (n°2, ligne 302, p. 10). Ces expressions me montrent que relativiser leur permet de garder un certain contrôle sur elles-mêmes mais aussi sur leur maladie.

Je constate que les deux entretiens marquent le rapport de causalité entre la guérison de l'ulcère et l'amélioration de leur qualité de vie, tout comme ce qui ressort de mes lectures retranscrites dans le cadre de référence.

6.4 Conclusion de l'analyse

L'avancée de l'âge est un facteur retrouvé chez les deux patientes et souvent dans la littérature, qui aurait un rôle dans la perception de l'état de santé et donc de la qualité de vie. Les patientes sont en bonne santé physique et psychologique, ce qui, je pense leur permet d'avoir une qualité de vie plutôt satisfaisante : « je ne suis pas malheureuse » (n°2, ligne 416, p. 13), « le reste va bien » (n°2, p. 3), « je ne suis pas un cas si grave »

(n°1, ligne 198, p. 6), « j'aime mieux avoir de la peine à marcher que d'avoir la tête qui ne fonctionne plus » (n°1, ligne 664, p. 20).

Je précise que la perte de l'autonomie, la mobilité physique réduite et les troubles de la marche, par exemple, se rapportent également aux caractéristiques de la vieillesse, ce qui peut être un biais dans mon analyse. D'autre part l'âge est un facteur important pouvant retarder le processus de cicatrisation.

En plus de l'âge avancé, nous avons vu que d'autres facteurs pouvaient diminuer la qualité de vie des patients, comme les récives qui sont présentes chez les deux patientes. On retrouve aussi souvent la notion d'inquiétude et d'incertitude face à l'évolution de la maladie et/ou l'aggravation de leur état de santé, ce qui est comparable avec la revue de la littérature.

Il existe de nombreuses similitudes entre l'impact sur la qualité de vie retrouvées dans la littérature et chez les deux patientes que j'ai interrogées : douleur, isolement, diminution des activités physiques, troubles du sommeil, trouble de la marche. Aussi, les restrictions (transport, sorties, tâches ménagères...) engendrées par les gênes et/ou douleurs sont applicables avec celles retrouvées dans mes recherches.

Tout comme ce qui ressort principalement des études, c'est également pour les deux interviewées que la douleur est la gêne la plus présente au quotidien même si la place que leur attribuent les deux patientes est différente. Ainsi, je pense que l'appréciation de la douleur par le patient est bien subjective et dépend de son expérience voire même de sa personnalité. Le fait de ne pas m'avoir avoué réellement que Mme C. souffre est peut-être un biais à mon analyse dû au déni qu'elle semble faire part.

Ces différences démontrent bien que chaque individu aura ses propres ressentis et difficultés, d'où l'importance d'adapter la prise en charge de façon personnalisée.

Nous avons vu que la perception de la qualité de vie dépendait de la perception personnelle et environnementale du patient. J'ai surtout retrouvé dans l'entretien n°1 que les antécédents familiaux interagissaient avec la représentation de la maladie. Par exemple, les croyances de la patiente relatives à la médecine conventionnelle qui ne semble pas avoir aidé sa mère, et les mauvaises expériences auxquelles elle fut confrontée la rendent sceptique. La vue de sa mère souffrante l'a beaucoup marquée, d'où sa crainte de ne pouvoir « contrôler » ses douleurs. Peut-être que sa mère cachait aussi ses douleurs, comme elle essaye de le faire aujourd'hui ?

Inversement, la patiente du 2^{ème} entretien n'a jamais fait mention d'antécédents dans sa famille, et la douleur ne semble pas prendre une place si importante dans sa vie.

De plus, la personnalité particulièrement positive de cette patiente m'aide à comprendre davantage que le facteur personnel aide à avoir la sensation d'une « bonne » qualité de vie, malgré son handicap (amputation), ses plaies, son déménagement brutal, et d'autres facteurs (décès de son frère et sa sœur) qui pourraient laisser croire que sa qualité de vie n'est pas si « bonne ».

Au niveau de l'environnement, j'ai pu constater que les deux patientes étaient bien entourées et soutenues, que ce soit par leur famille ou par les professionnels de santé, ce qui les reconforte et donc diminue leur anxiété générale. En effet, un bon environnement les aide à faire face aux situations stressantes, facteur souvent retrouvé dans les écrits.

Au sujet de l'image de soi, elle n'est pas très représentative chez les deux patientes, d'où ma difficulté à comparer cette dimension avec le cadre de référence.

L'adaptation à cette nouvelle existence paraît effectivement difficile car les restrictions engendrées par l'ulcère sont souvent difficiles à accepter (visites d'amis et famille limitées, ne font plus ce qu'elles faisaient avant...). Tout devient plus compliqué pour elles, et les patients doivent alors modifier l'organisation de leur existence, surtout dans l'organisation de leur journée, ce qui a un impact dans la perception de leur qualité de vie. Tous ces facteurs peuvent provoquer un syndrome dépressif.

Les répercussions sur la vie sociale sont loin d'être anodines, comme me l'ont bien montré les deux patientes interrogées.

Aussi, les deux patientes interrogées ont réellement besoin d'écoute et de soutien comme le médecin de Mme B. (n°1) qui accepte qu'elle se soigne avec ses propres méthodes, même si elle sait que ce n'est pas forcément efficace. Cette attitude permet de reconforter la patiente dans ses choix et sous-entend que le médecin prend bien compte ses besoins.

Les deux patientes font part de la difficulté d'adhérer aux « traitements » de la maladie veineuse : soit elles ne portent pas de contention (n°1), soit elles ne font pas les exercices (n°1, n°2) recommandés car trop contraignants (non-esthétiques, résultats pas toujours visibles). Elles montrent pourtant un intérêt pour guérir mais ne suivent pas toujours à la lettre les recommandations des soignants comme Mme B. (n°1) qui ne va pas marcher au moins une demi-heure, ou Mme C. qui fait ses exercices « un petit quart d'heure, mais ce

n'est pas assez » (n°2, ligne 60, p. 2). De plus, les allergies à de nombreux produits de Mme B. et les « méthodes complètement irrationnelles » (n°1, ligne 135, p. 4) qu'elle utilise, rendent la cicatrisation de son ulcère plus longue (cercle vicieux).

L'insuffisance veineuse est problématique dans le sens où elle comporte deux principaux inconvénients : celui de la maladie chronique en elle-même et celui des traitements.

Même si les patientes finissent par « accepter » leurs affections, elles ont du mal à accepter la chronicité et les restrictions qu'elles subissent mais affichent tout de même toutes les deux l'espoir de trouver un traitement miracle et de vivre sereinement enfin comme elles le souhaitent (pèlerinage, jardin, promenades, cuisiner...).

Pour conclure, toutes ces données me montrent l'importance de comprendre la vie du patient avec sa maladie, en tenant compte de tous les aspects qui sont importants pour lui afin d'améliorer sa qualité de vie, sa plaie chronique faisant partie intégrante de sa vie.

Il me semble alors pertinent de préciser dans le chapitre suivant le rôle de l'infirmière en lien avec ce que j'ai appris sur ces deux situations.

7. ROLE DE L'INFIRMIERE EN LIEN AVEC L'ANALYSE

La fin de mon questionnaire visait à demander aux patientes ce qu'elles attendaient des soignants.

Voici en résumé les attitudes et les qualités importantes pour elles :

- de la compréhension
- informer le patient qu'il n'est pas le seul à avoir ces gênes
- des compétences techniques
- de la modestie
- de la « gentillesse » (n°2, ligne 377, p. 13)
- ne pas être brusque, être doux
- avoir de la « force » (entretien n°1, p. 13)
- être sympathique, « adorable » (entretien n°1, p. 13)
- besoin d'avoir confiance (« j'ai tout de suite cru en elle quand elle a parlé », p. 13)

- « qu'elles s'occupent vraiment de ce qu'on a, qu'elles nous posent des questions : où on a mal » (n°2, ligne 378, p. 143)
- pouvoir exprimer leur besoins (n°2, p. 13)
- être juste
- avoir de l'expérience.

Nous constatons que le réel besoin des patientes est d'être écoutées, mais surtout celui de sentir qu'il a été tenu compte de ce qu'elles ont exprimé, et qu'elles attendent des solutions ou des compromis pour pallier à leurs « frustrations ». Par exemple, Mme B. a dû annuler un pèlerinage qu'elle avait prévu de faire avec un ami, sans doute par crainte de ressentir des gênes insurmontables. L'infirmière peut alors lui conseiller des **astuces ou des exercices** pour y remédier : surélever ses jambes, marcher dans l'avion et demander des compresses d'eau froide pour rafraîchir ses jambes, effectuer des mouvements de rotation avec ses chevilles ou encore masser ses jambes du bas vers le haut du mollet pour favoriser le retour veineux. Ces conseils permettront aussi de redonner une autonomie lors d'autres moments.

L'infirmière conseille vivement à Mme B. de **réserver du temps pour se reposer** car la douleur et la gêne ressenties à long terme au quotidien finissent par l'épuiser. Elle doit être capable de trouver ou de retrouver l'énergie nécessaire pour améliorer sa qualité de vie. Pour ce faire, le soignant assiste le patient pour mobiliser ses ressources et « trouver lui-même son point d'équilibre, ni en banalisant ni en dramatisant » ce que lui dit le patient. (Grimaldi, 2009, p. 3.)

Une notion étonnante ressort chez les deux patientes interrogées : elles ne portent pas de bas ou de bandes de compression. Je me demande pourquoi il en est ainsi. Est-ce en lien avec la gêne esthétique ? Ne sont-elles pas au courant de l'importance de la compression dans la prévention de l'ulcère ? Ont-elles des difficultés à poser la compression (manque de souplesse, manque de force, ...) ? **Il est nécessaire de considérer les croyances, les a priori, les doutes et les convictions du patient.**

La réponse à ces questions doit être claire pour trouver des solutions, ajuster nos actions et/ou réaliser une éducation thérapeutique adaptée.

Un autre exemple permet d'imager la tolérance de l'infirmière à toute autre adaptation. Mme B. (n°1) le dit elle-même : elle utilise des « méthodes complètement irrationnelles » dans l'espoir de trouver le traitement qui lui conviendra le mieux. Néanmoins, ces méthodes ne peuvent pas toujours être compatibles avec les soins que recommande

l'infirmière et peuvent même aller à leur rencontre. Mais alors comment expliquer à la patiente que ses méthodes ne sont pas adaptées, sans aller à l'encontre de ses propres convictions et ainsi perdre la confiance qu'elle a des soignants ? Je pense alors qu'il faut lui transmettre notre savoir sans porter de jugement ; par exemple je peux expliquer en quoi la compression est nécessaire (favoriser le retour veineux), tout en essayant de ne pas culpabiliser la patiente parce qu'elle n'en met pas. L'infirmière explique à la patiente la physiopathologie de l'ulcère, en évitant les mots trop techniques pour qu'elle soit sensibilisée à ce qui se passe « dans sa jambe », les principes de base (hygiène, éviter certains produits « agressifs »), de quelle manière peuvent apparaître les ulcères et comment agissent les pansements/produits qu'elle pourrait utiliser sur sa plaie. Le but étant ici de stimuler la curiosité de la patiente. Ainsi, la patiente sera peut-être plus ouverte et confiante à l'utilisation de certains protocoles. Parallèlement, elle propose à la patiente de faire un test épicutané (qui n'a pas été réalisé) pour confirmer ou infirmer d'éventuelles allergies.

Il faut partir de ce que le patient connaît et établir une sorte de « contrat oral » en s'adaptant à ce qu'il veut. Une fois que quelque chose marche avec le patient, nous pouvons personnaliser nos actions. **Travailler AVEC le patient, à son rythme** est l'élément clé d'une bonne démarche de soins.

Tous ces aspects me prouvent l'importance de promouvoir **l'éducation thérapeutique** afin de tenter de rendre le patient acteur de ses soins. En effet, il me semble que les patientes n'ont pas toujours compris certains aspects qui pourraient les soulager. Mme B. (n°1) ne m'a pas précisé pourquoi elle ne portait pas de bas ou bandes de contention, et Mme C. (n°2) ne sait pas comment placer sa jambe (en haut ou en bas) afin d'atténuer ses gênes.

L'infirmière n'oublie pas de **valoriser** et même d'**encourager** les démarches des patientes visant à se prendre en main même un minimum comme Mme C. qui avoue qu'elle « ne peut pas bien faire ses exercices » ou Mme B. qui ne va marcher que très peu.

Je pense également que le niveau culturel peut influencer et/ou faire relativiser la perception qu'a le patient de sa maladie. Par exemple, Mme C. (n°2, 86 ans) se plaint très peu de ses douleurs ; mais peut-être qu'à son époque il ne fallait pas montrer sa souffrance ? Cette notion est alors ancrée en elle et elle la vit inconsciemment avec sa maladie actuelle. Même si Mme C. (n°2) f relativise beaucoup, il reste néanmoins important de contrôler régulièrement l'intensité et l'impact de ces douleurs. La patiente précise par

ailleurs que ses douleurs sont intenses notamment lors du débridement (« grattage de la fibrine ») ; ce qui oblige l'infirmière à anticiper l'arrivée de la douleur et appliquer un anesthésiant local et/ou lui administrer un traitement oral suffisamment à l'avance pour leurs laisser le temps d'agir.

Je pense retrouver également dans cette situation l'idée que la personnalité est un autre facteur jouant un rôle dans cette perception. En effet, la personnalité positive de Mme C. (n°2) semble l'aider à relativiser pour entretenir la sensation d'un meilleur état de santé possible. Aussi, elle semble s'entendre avec tous les soignants (médecin, infirmière) ; mais peut-être qu'ils sont particulièrement à son écoute et la soutiennent, ce qui peut créer cette relation de grande confiance ?

J'ai compris là, combien l'humeur qui coïncide avec le ressenti du patient, doit être évaluée car elle est un excellent indicateur pour mesurer l'impact de l'ulcère.

Si elle le peut l'infirmière encourage les patientes à continuer d'évoluer dans un environnement social pour éviter l'isolement.

Même si certaines remarques émanant des patients peuvent paraître superflues aux yeux des soignants, elles ne le sont jamais pour les patients. Rien n'est à prendre à la légère, car les conséquences pour le patient peuvent être néfastes (pour cet exemple : isolement social/physique, diminution des activités, perte de l'estime de soi, dépression...). Les infirmières doivent donc déceler et surtout adapter (quant elles le peuvent) les attentes et les besoins de la patiente.

Pour conclure ce chapitre, je suis convaincue que **la qualité de la prise en charge de l'infirmière déteint sur la qualité de vie du patient.**

Ainsi, pour moi, dans ces situations de soin, il faut :

- ✓ être capable de comprendre le mode de vie et le vécu du patient face à sa maladie
- ✓ être un support psychologique : écoute attentive, rassurer, soutien
- ✓ savoir observer (le patient peut exprimer le contraire de ce qu'il dit)
- ✓ prendre en compte les attentes et les besoins du patient
- ✓ avoir des compétences techniques et relationnelles.

Ces compétences faciliteront la relation soignant-soigné en encourageant le patient à compter sur l'infirmière qui l'accompagne tout au long de sa maladie et tente d'améliorer la qualité de sa vie.

8. BILAN DU TRAVAIL DE BACHELOR

En finalité de ce travail de bachelor, je vais exposer dans un premier temps quelques difficultés rencontrées, puis dans un 2^{ème} temps, je souhaite partager l'enrichissement qu'il m'a apporté.

Pour commencer, un obstacle a rapidement émergé au début de mes recherches littéraires : il existe de nombreux documents en anglais dans ce domaine, raison pour laquelle aucun ne figurent dans la bibliographie. Néanmoins, la plupart des articles étudiés comptent une bibliographie extraite de la littérature anglaise ce qui n'a pas provoqué l'exclusivité de données francophones.

Le fait d'avoir finalement continué à réaliser ce travail seule n'était pas une difficulté en soi. Cependant, les réflexions naissant d'un échange avec d'autres collaborateurs(trices) auraient pu être utiles pour compléter et/ou modifier des notions que je n'ai pas envisagées.

Les impacts sur la qualité de vie des patients ne sont maintenant plus à démontrer. Les sources de gênes ressenties chez les patients sont aussi nombreuses que les répercussions qu'elles génèrent.

Les choix du cadre de référence et la réalisation des entretiens auprès de patients m'a donc permis de répondre à la question de départ qui était la suivante :

Quels sont les impacts des plaies chroniques de type ulcère veineux sur la qualité de vie des patients ?

Dans la première partie de ce travail, j'ai pu découvrir les spécificités propres à l'ulcère (causes, signes, traitements...) ce qui m'a permis d'être sensibilisée aux nombreux aspects qui peuvent bouleverser la vie de l'individu qui en est atteint (exsudats, odeurs, douleurs, récurrences...).

Dans une deuxième partie, j'ai mis en avant des dimensions (physiques, sociales, et psychologiques) affectant la qualité de vie du patient, que je n'avais pas envisagées au début de la réalisation de ce travail. Un des résultats que j'ai pu découvrir me paraît surprenant comme la notion de douleur que je croyais être plus présente chez les patients ayant un ulcère de type artériel alors qu'à l'inverse, elle est bien réelle lors d'un ulcère veineux.

La dépression est aussi étonnamment présente alors qu'il ne s'agit en apparence que d'une simple plaie. Je peux alors mieux évaluer, après ces recherches, en quoi l'ulcère peut affecter le patient qui en est atteint.

Cependant, l'échantillonnage reste faible et peut ne pas être représentatif de ce que vivent la plupart des patients concernés, donc les résultats obtenus ne doivent pas être généralisés à tous les patients.

Je précise parallèlement que les thèmes étudiés dans ce travail ne sont pas exhaustifs. L'exploration d'autres aspects aurait pu être approfondie (ex. : complications de l'ulcère, aspects financiers) ou être davantage fouillée comme les facultés d'adaptation après l'annonce du diagnostic et tout au long de la maladie, ou encore en quoi certains facteurs jouent un rôle dans la perception de l'état de santé (culture, éducation, personnalité, ...). Néanmoins, le survol de ces derniers facteurs m'a bien fait comprendre que chacun, à sa manière, tente d'adopter des stratégies pour faire face à un tel diagnostic.

La dernière partie de ce travail vise à avoir une approche sur le rôle de l'infirmière qui se voit adopter des « missions » indispensables dans la prise en charge des patients atteints de plaies chroniques. J'ai pu être confrontée à la complexité de la prise en charge de ces situations chroniques et ce travail a aiguisé et alimenté ma propre réflexion de soignante.

Ce travail m'a permis d'être sensibilisée aux « faces cachées » de l'ulcère veineux. Je pourrai alors, au long de ma carrière, avoir une approche plus ciblée du ressenti du patient face à son problème, et aborderai avec une franche considération tous les éléments environnants.

L'approfondissement de ce thème d'actualité est donc un outil qui me servira tout au long de ma carrière.

J'ai bien compris que la cicatrisation de l'ulcère est corrélée avec l'amélioration de la qualité de vie ;

Mais suffit-il de guérir pour retrouver sa qualité de vie antérieure ?

Quelles sont les répercussions à courts, moyens, et longs termes qui surviennent après la guérison ?

Quelles perspectives seraient à donner au patient ?

Malgré toutes ces interrogations qui restent en suspens, je dois avouer que ce travail a été la source de beaucoup d'enthousiasme. Il est le fruit d'une année de recherches et de réflexions autour d'un thème que je n'avais jamais pensé à approfondir. De plus, il m'a été d'une grande richesse tant d'un point de vue professionnel que personnel, et m'a contraint à remettre en question des notions que je croyais acquises.

9. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

A Azarian, V., Bosse, C., Chaponneau, M.-E., De Michelle, F. (2007). Prise en charge de l'ulcère veineux récidivant : Importance de l'éducation du patient. *Journal des plaies et cicatrisation*, 12(58), 96-99.

B Banet, M. (2002). Conditions de travail et maladie veineuse chez l'homme. Programme et recueil d'abstracts ; Réunion statutaire de la Société Française de phlébologie, 13.

Beker, F. (2004). Varices. Insuffisance veineuse chronique. Ulcères des membres inférieurs. Point de vue. *La revue de médecine interne*, (25), 65-73.

Benigni, J-P. (2009). Les bas de compression dans le traitement des ulcères veineux. Que faut-il penser des dernières recommandations de la Haute Autorité de santé ? *Journal des plaies et cicatrisations*, 4(77), 28-32.

Bourdillon, F. (2010). L'éducation thérapeutique du patient enfin reconnue. *Journal de DELF- Diabète éducation de langue française*, 20(1), 1-20.

Accès: http://www.afdet.net/AFDET_fichup/journal-126.pdf

Bouvet, G., Scalabrini, L., Terraneo, F. (2011). *L'analyse thématique des entretiens*. [Support de cours]. Genève : Heds.

Brassard, A., M.D., F.R.C.P.C., Wang, E., M. D. (2002). Les ulcères veineux. *Dermatologie : conférence scientifique*, 1(2), 1-6.

Accès: http://www.dermatologieconferences.ca/crus/dermafr_070802.pdf

Briançon, S., Guérin, G., Sandrin-Berthon, B. (2010). Maladies chroniques. *Actualité et dossier de santé publique*, (72).

Accès: <http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-72/ad721111.pdf>

C Cazaubon, M., Allaert, F-A. (2003). Retentissement de la maladie veineuse chronique sur la qualité de vie. *Annales Vasculaire de Phlébologie*, (2), 157-164.

Accès: <http://www.sante-durable.fr/telechargement/cazaubon.pdf>

Christenson, J. Les classifications : Insuffisance Veineuse Chronique ; La Classification CEAP. Hôpitaux Universitaires de Genève.

Accès: <http://chirurgie.hugge.ch/services/cardiovasculaire/pdf/les%20classifications.pdf>

Chronic Venous Insufficiency quality Index (CIVIQ). *Questionnaire de mesure de qualité de vie pour l'ulcère veineux.*

Accès: <http://www.rees-france.com/IMG/pdf/img-Z03140218.pdf>

Cornu-Thenard, A., Benigni, J-P., Boivin, P. Uhl, J-f. (2007). Bas de contention ou bas de compression ? Une question de définition. *Phlébologie*, 60(2), 179-186.

- D** Debure, C. (2009). Mécanismes d'action de la compression dans l'insuffisance veineuse des ulcères de jambe : méthodes d'évaluation et intérêt en pratique courante. *Journal des plaies et cicatrisations*, 11(70), 7-10.

Dermatology life quality index (DLQI). *Questionnaire dermatologique.*

Accès: <http://www.dermatology.org.uk/quality/8dlqi/quality-dlqi-languages.html>

Direction Générale de la Santé. (2004). Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. *Actes du séminaire préparatoire visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.* Paris.

Doloplus. *Echelle comportementale de la douleur chez la personne âgée.*

Accès: http://www.reseau-spes.com/pdf/protocoles/V2/annexes_eval/Doloplus.pdf

Dompmartin, A., Thirion, V., Zagnoli, A., Kerihuel, J-C. (2011). Les ulcères de jambe « difficiles » en médecine ambulatoire et leur impact sur la qualité de vie des patients, l'enquête trajectoire. *Soins*, (13), 29-34.

Dumont, I. (2009). Compte rendu du congrès EWMA. *Journal des plaies et cicatrisations*, 14(70), 40-47.

Dumont, M., Tennstedt, D. & Lachapelle, J.M. (1999). L'ulcère de jambe d'origine veineuse : sa thérapeutique après intégration des traitements récents. *Louvain MED*, (118), 296-306.

Accès: <http://sites.uclouvain.be/loumed/CD/DATA/118/S296-306.PDF>

E ECPA (Evaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée). *Echelle comportementale*.

Accès: [http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/annee2therapeuthique/EchelleECPA\(DrESCOUROLLE\).pdf](http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/annee2therapeuthique/EchelleECPA(DrESCOUROLLE).pdf)

European Wound Management Association (EWMA). (2003).

Document de référence : *Comprendre le traitement compressif*. London : MEP Ltd.

European Wound Management Association (EWMA). (2004).

Document de référence : *La douleur au changement d'un pansement*. London : MEP Ltd.

European Wound Management Association (EWMA). (2004).

Document de référence : *La préparation du lit de la plaie en pratique*. London : MEP Ltd.

European Wound Management Association (EWMA). (2008).

Document de référence : *Plaies difficiles à cicatriser : une approche globale*. London : MEP Ltd.

Euroqol (EQ) - 5D. Questionnaire générique de mesure de la qualité de vie.

Accès: [http://www.fmcoeur.qc.ca/atf/cf/%7BB1FF57A493204A7D8AFE3E9568EA0CC4%7D/French_%20EQ5DFr%20nov2%20\(C_%20Richards\).pdf](http://www.fmcoeur.qc.ca/atf/cf/%7BB1FF57A493204A7D8AFE3E9568EA0CC4%7D/French_%20EQ5DFr%20nov2%20(C_%20Richards).pdf)

EVA (Echelle visuelle analogique). Echelle de mesure de la douleur.

Accès: <http://www.setdouleur.org/douleur/evaluation/article.phtml?id=rc%2Forg%2Fsfetd%2Fhtm%2FArticle%2F2011%2F20110430-173305-408>

F Ferreira, C. (2011). *Instruments de recherche*. [Support de cours]. Genève : Heds.

Ferreira, C. (2011). *L'analyse qualitative des entretiens*. [Support de cours]. Genève : Heds.

G Gobin, J. C., Cazaubon, M., Kerihuel, J. C., Crebassa, V. (2009). Débat au congrès de la société française de Phlébologie. *Phlébologie*, 4(62), 69-81.

Accès: http://www.revuephlebologie.org/donnees/portedocument/mes_telechargements2.php?cparam=30peszxtebfcem7bwjbha4vcjbm5hy1e23xfb8gbder0odicp540jil1l33zd3

Grappin, A. (2006). Infirmière libérale : prendre en charge la chronicité. *Soins* (715), 44-45.

Grimaldi, A. (2006). Qualité de vie et maladie chronique. *Journal du DELF-Diabète Education de Langue Française*, 16(1), 1-26.

Accès:http://www.afdet.net/AFDET_fichup/journal-34.pdf

Grimaldi, A. (2009). Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique. *Société française de santé publique*.

Accès:http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/interventions_colloque_Sante_Societe_15_BD.pdf

H Haut Conseil de la Santé Publique. (2009). *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*. Rapport.

Accès:http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf

Haute autorité de santé. (2006). Recommandations pour la pratique clinique : prise en charge de l'ulcère de jambe à prédominance veineuse hors pansement. *Argumentaire*, 1-233.

Accès:http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/argumentaire_final_pdf.pdf

Haute Autorité de Santé. (2007). Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. Recommandations.

Accès:http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_recommandations_juin_2007.pdf

Haute Autorité de Santé. (2007). Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée. *Service des recommandations professionnelles : Argumentaire*, 1-159.

Accès:http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/denutrition_personne_agee_2007_-_argumentaire.pdf

Haute Autorité de Santé. (2010). Protocoles pluridisciplinaires : Prise en charge des ulcères veineux et des plaies chroniques. *Argumentaire*, 1-35.

Accès:http://www.lescentresdesante.com/IMG/pdf/Plaie_chron_PPSSP_Argumentaire_dec_2010.pdf

Henrard, J-C., (2008). Les multiples facettes du vieillissement. *Questions de santé publique*, 2, 1-4.

Accès:http://www.iresp.net/imgs/publications/081003100209_qspnumero2-vieilliss.pdf

Hoffman, P., Guyetant, S. (2005). Pathologie vasculaire - Troubles circulatoires. 4, 1-39. Copyright Afecap.

Accès:<http://medidacte.timone.univmrs.fr/webcours/umvf/anapath/disciplines/niveaudiscipline/niveaumodule/Chapitre4/leconimprim.pdf>

J Jeanneret, Ch. (2002). Varices, reflux veineux et Valsalva. Méthodes d'investigations anciennes et nouvelles. *Forum Med Suisse*, (28), 679-683.

K Katz. (2001). *Echelle d'autonomie*. Département de Gériologie ; Hôpital Nord ; Cebazat ; CHU Clermont-Ferrand.

Accès:<http://www.sgca.fr/outils/adl.pdf>

L Läuchi, S., Mazzolai, L., Traber, J. (2009). Prévention et traitement à long terme de l'insuffisance veineuse chronique. *Curriculum ; Forum Med Suisse*, 9(38), 664-667.

Launois, R. (1999). La qualité de vie dans l'insuffisance veineuse des membres inférieurs : l'indicateur CIVIQ. *Communication Partenaires Santé*, 2-8.

Launois, R. (1991). L'insuffisance veineuse : retentissement sur la qualité de vie. *Centre de Recherches International sur la santé*. Paris, 67-78.

Launois, R., Reboul-Marty, J., Henry, B. (1994). Construction et validation d'un indicateur spécifique de qualité de vie : le cas de l'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs. *Journal d'économie médicale*, (12), 106-109.

Launois, R., Régnier, F. (1992). La qualité de vie, panorama et mise en perspective : Décision thérapeutique et qualité de vie. *Collection de l'Association Française pour la Recherche Thérapeutique*. Paris : John Libbey Eurotext.

Lefrère, C. (2011). *L'insuffisance veineuse des membres inférieurs : prise en charge par le pharmacien, le phlébologue et le chirurgien*. (Travail de Thèse. Université de Lille).

Accès : http://pharmacie.univille2.fr/typo3conf/ext/naw_securedl/secure.php?u=0&file=fileadmin/user_upload/ressources_communes/theses/Theses_Exercice/theses_2011/page_2/LEFRERE_Claire.pdf&t=1311373765&hash=9dcf603d7dabb5f001d8e526c753110b

M Mark, H., Beers, et a., (2003). *L'encyclopédie Médicale : le manuel Merck*. Paris : Larousse.

Magalon, G., Vanwijck, R. (2003). *Guide des plaies : du pansement à la chirurgie*. Paris : John Libbey Eurotext.

Meaume, S. (2010). La prise en charge des douleurs liées à la plaie : enquête auprès des médecins sur les pratiques en France. *Journal des plaies et cicatrisation*, 15(72), 6-10.

Meaume, S., Debure, C., Lazareth, I. & Téot, L. (2002). *L'ulcère veineux chez la personne âgée*. Paris : John Libbey Eurotext.

Merlin, F. (2008). Ulcère de jambe veineux ou mixte en situation d'échec au domicile. Importance de la prise en charge globale. *Journal des plaies et cicatrisation*, 13(63), 119-121.

Mielczarek, S. (2009). Qualité de vie et ulcère de jambe. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, (154), 242-247.

Mielczarek, S. (2008). Qualité de vie et ulcère de jambe. *Revue de la littérature. Journal des plaies et cicatrisation*, 13(62), 51-57.

Mini Nutritional Assessment (MNA). *Evaluation de l'état nutritionnel*

Accès: http://www.sideralsante.fr/repository/pdfs/48_evaluation_de_l_039_etat_nutriti.pdf

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques : 15 mesures*.

Accès: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

Moffatt, C., Vowden, K., Price, P., Vowden, P. (2008). European Wound Management Association (EWMA). Facteurs psychosociaux et retard de cicatrisation. *Document de référence : Plaies difficiles à cicatriser : une approche globale*. Londres : MEP Ltd,.

N Noël B. (2005). Prise en charge de l'ulcère de jambe d'origine veineuse. *Revue Médicale Suisse*, 8(16).

Accès:<http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=30322>

Nottingham Health Profile. Indicateur de santé perceptuelle. Questionnaire générique de mesure de la qualité de vie.

Accès:<http://docs.bossonsfute.fr/Documents/Risques%20psychosociaux/Indicateur%20de%20sante%20perpetuelle%20de%20NOTTINGHAM.pdf>

O Organisation mondiale de la santé. (2003). *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Genève: OMS.

Accès:www.who.int/chronic_conditions/en/adherencereport.pdf

Organisation mondiale de la santé. (2005). *Former le personnel de santé du XXI^{ème} siècle: le défi des maladies chroniques*. Genève : OMS.

Accès:http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report_fre.pdf

Organisation mondiale de la santé. (1946). Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé. Actes officiels. 19-22.2:100.

P Palfreyman, S. (2008). Evaluation de l'impact de l'ulcère veineux sur la qualité de vie. *Nursing times*, 104(41), 34-37.

Accès:<http://translate.google.fr/translate?hl=fr&langpair=en%7Cfr&u=http://www.nursingtimes.net/assessing-the-impact-of-venous-ulceration-on-quality-of-life/1896181.article>

Plotton, R. (2009). *Du soin à l'épuisement professionnel*. (Travail de Bachelor. IFSI Croix Rouge Française de Saint Etienne).

Accès:<http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-renaud-plotton.pdf>

Pugliese, M., Schorere, E., Chatelain, B. (2011). *Guide pour la présentation des travaux écrits et des références bibliographiques*. [Support de cours]. Genève : Heds.

S Schäffler, A., Menche, E. (2004). *Anatomie, physiologie et biologie*. 2^{ème} édition : Maloine. Short Form 36 (SF-36). *Questionnaire générique de mesure de la qualité de vie*.

Accès:<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>

Smith & Nephew. TIME : Les nouveaux gestes du soin de plaies. [Brochure]. Le Mans.

Sickness Impact Profile. *Questionnaire générique de mesure de la qualité de vie*.

Accès:<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.2.SIP.%20pdf.pdf>

Stautinger, P. (2007). *Technique de bandage de compression : « Point par point » et leur base théorique*. TIPS : Tornesch.

T Tarteaut, M-H., Donnat, N., Jaggi, K., Victorion, M. (2009). Enjeu des soignants : la préparation de la sortie du patient porteur d'une plaie. *Journal des plaies et cicatrisation*, 13(68), 53-55.

Törnvall, E., Wilhelmsson, S. (2010). La qualité des soins infirmiers vue par les patients souffrant d'ulcère de jambe. *Journal des plaies et cicatrisation*, 15(76), 21- 27.

U Ulcère-de-jambe. *Physiologie de la formation de l'ulcère*.

Accès:<http://www.ulcere-de-jambe.com/plaie/mecanismes-de-formation/S1.php>

V Veine QoI (VQ-Dermato). Questionnaire dermatologique.

Accès:[http://www.ampdv.fr/resources/\\$C3\\$A9chelles+qualit\\$C3\\$A9+de+vie.pdf](http://www.ampdv.fr/resources/$C3$A9chelles+qualit$C3$A9+de+vie.pdf)

W Wyndham-White, C., Barbey, C. (2008). *Pratique des soins : Technologie et techniques en soins infirmier II ; Observation de la peau lésée*. [Support de cours]. Genève. Heds

Wyndham-White, C., Rosset, C. (2009). *Pratique des soins : Ulcère veineux et artériel des membres inférieurs*. [Support de cours]. Genève. Heds

World union of wound healing societies (WUWHS). (2008). Compte rendu du III^{ème} congrès. *Journal des plaies et cicatrisation*. 13(64), 23-34.

- Z** Zagnoli, A., Dompmartin, A. (2008). Les ulcères de jambes jugés « difficiles » et leur impact sur la qualité de vie des patients. *Journal des plaies et cicatrisation*, (63).

Zagnoli, A., Dompmartin, A., Thirion, V., Kerihuel, J. C. (2009). Les ulcères veineux jugés “difficiles” et leur impact sur la qualité de vie des patients : résultats de l’enquête trajectoire. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, (153), 164-167.
